

UNIVERZITA KARLOVA

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



DIPLOMOVÁ PRÁCE

Bc. Tadeáš Janda

**Psychosociální aspekty akutní fáze léčby dětského
onkologického onemocnění**

**Psychosocial aspects of acute phase treatment of childhood
cancer**

V Praze 2021

Vedoucí práce: prof. PhDr. Marek Blatný, DrSc.

Poděkování

Děkuji svému školiteli prof. PhDr. Markovi Blatnému, DrSc. za laskavé vedení diplomové práce. Personálu KDHO FN Motol za inspirativní podněty a zkušenosti, které mi v průběhu uplynulých čtyř let poskytovali. PhDr. Věře Reichlové a Mgr. Pavle Lhotové za vedení psychologické stáže, která se stala podkladem této práce i budoucího profesního směřování. Prof. Shulamith Kreitler, PhD (Tel Aviv University) a Lori Wiener, PhD (National Cancer Institute, USA) za praktické podněty a studijní literaturu, Anne Kazak, PhD (Children's Hospital of Philadelphia, USA) za svolení využít psychosociální model PPPHM. Všem malým i velkým pacientům a jejich rodinám děkuji za důvěru, sdílené okamžiky a možnost s nimi a vedle nich být během léčby i po jejím ukončení.

Věnováno všem dětem a rodinám podstupujícím onkologickou léčbu.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracoval samostatně, že jsem řádně citoval všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 14.4. 2021

.....

Tadeáš Janda

Abstrakt

Cílem této diplomové práce je představit psychosociální aspekty akutní fáze léčby dětských onkologických onemocnění. Literárně přehledová část je rozdělena do čtyř kapitol. První kapitola shrnuje základní lékařské poznatky o dětských onkologických onemocněních a jejich léčebných modalitách. Druhá kapitola zachycuje klíčové poznatky vývojové psychologie k ontogenezi v dětství a dospívání v kontextu onkologického onemocnění. Třetí kapitola se zaměřuje na psychosociální aspekty onkologické léčby a psychologické intervence uplatňované v jejím průběhu. Čtvrtá kapitola pojednává o paliativní péči v dětské onkologii a psychologických souvislostech smrti dítěte a truchlení rodinných pozůstalých.

Kvalitativní výzkum tvoří soubor čtyř deskriptivních kazuistik pacientů a jejich rodičů, kteří se nachází v akutní fázi léčby onkologického onemocnění nebo jsou krátce po jejím ukončení. Kazuistiky prezentují zkušenost těchto pacientů a rodičů.

Klíčová slova

Dětská onkologie, dětská hematoonkologie, dětská onkopsychologie, dětský pacient, dospívající pacient.

Abstract

The aim of this diploma thesis is to present psychosocial aspects of acute phase treatment of childhood cancer. The literary briefing section is divided into four chapters. The first chapter presents the general medical characteristics of childhood malignancies and the principles of treating pediatric oncology diseases. The second chapter captures key findings of developmental psychology to ontogenesis in childhood and adolescence. The third chapter focuses on the psychosocial aspects of oncological treatment and psychological interventions applied during this treatment. The fourth chapter deals with palliative care in pediatric oncology and the psychological context of the child's death and family bereavement.

Qualitative research consists of a set of four descriptive case reports of patients and their parents who are in the acute phase of cancer treatment or are shortly after its completion. The case reports present the experience of these patients and parents.

Keywords

Pediatric oncology, pediatric hematooncology, pediatric oncopsychology, pediatric patient, adolescent patient.

Obsah

Úvod.....	7
Literárně přehledová část	9
1. Onkologická onemocnění dětského věku	9
1.1 Typy a zastoupení dětských malignit	9
1.2. Léčebné modality	12
1.2.1 Chemoterapie	12
1.2.2 Radioterapie	13
1.2.3 Transplantace krvetvorných kmenových buněk.....	15
1.2.4 Onkochirurgie.....	17
1.2.5 Imunoterapie	17
1.3 Organizace pediatricko-onkologické péče v ČR.....	18
2. Vývojová psychologie a dětské onkologické onemocnění.....	19
2.1 Periodizace vývoje v perspektivě onkopsychologie.....	19
2.1.1 Prenatální a novorozenecké období (0 – 30 dní).....	19
2.1.2 Kojenecké období (2. měsíc – 1 rok).....	20
2.1.3 Batolecí období (1 – 3 roky)	20
2.1.4 Předškolní období (3 – 6 let).....	22
2.1.5 Mladší školní věk (6 – 12 let)	24
2.1.6 Adolescence (12 – 19 let)	25
2.2 Rodina dětského onkologického pacienta	27
3. Psychosociální aspekty a intervence v dětské onkologii.....	33
3.1 Na rodinu orientovaný přístup – zhodnocení, zdroje, rizika a cílení péče	33
3.2 Komunikace v dětské onkologii.....	34
3.2.1 Budování vztahů.....	35
3.2.2 Výměna informací	35
3.2.3 Podpora rodinného sebe-řízení.....	38

3.2.4 Validace členů rodiny a pacienta.....	39
3.2.5 Konfrontování nejistoty a odpověď na emoce	39
3.2.6 Podpora naděje	40
3.2.7 Rozhodnutí týkající se léčby	41
3.3 Psychické a somatické interakce onkologického onemocnění	43
3.3.1 Bolest	44
3.3.2 Nevinnost a únava	48
3.3.3 Tělesné schéma a sexualita	51
3.3.4 Psychopatologie.....	54
4. Paliativní péče v dětské onkologii	57
4.1 Principy dětské podpůrné a paliativní péče	57
4.2 Nevratně progredující onemocnění, terminální fáze a péče na konci života	60
4.2 Smrt a truchlení	64
4.2.1 Před smrtí dítěte.....	64
4.2.2 Po smrti dítěte.....	65
4.2.3 Prolongované truchlení	68
Výzkumná část	70
5. Výzkumný problém, cíle výzkumu a hypotézy nebo výzkumné otázky	70
6. Design výzkumného projektu	72
6.1 Typ výzkumu	72
6.2 Metody získávání dat.....	74
6.3 Metody zpracování a analýzy dat.....	76
6.4 Etika výzkumu	77
6.5 Výzkumný soubor	78
7. Výsledky.....	79
Kazuistika I: „Teď jdu hlavou dopředu“	80
Anamnéza	80

Rozhovor s pacientem	80
Rozhovor s matkou pacienta.....	84
Komentář k případové studii.....	88
Kazuistika II: „Byla to moje silná vůle, že jsem to nevzdal“	91
Anamnéza	91
Rozhovor s pacientem	91
Rozhovor s matkou pacienta.....	95
Komentář k případové studii.....	100
Kazuistika III: „Určitě se tam nějak zabavit“	103
Anamnéza	103
Rozhovor s pacientem	104
Rozhovor s otcem pacienta.....	106
Komentář k případové studii.....	113
Kazuistika IV: „Mám se na co těšit, mám motivaci to vydržet“	115
Anamnéza	115
Rozhovor s pacientkou	115
Rozhovor s matkou pacientky.....	120
Komentář k případové studii.....	125
8. Diskuze	127
Závěr	130
Seznam použité literatury.....	132
Seznam obrázků.....	149
Seznam tabulek	150
Seznam zkratek.....	151
Příloha 1. – Schéma rozhovoru s pacientem	I
Příloha 2. – Schéma rozhovoru s rodičem.....	III
Příloha 3. – Vzor informovaného souhlasu pro účast ve výzkumu	V

Úvod

Onkologické či hematoonkologické onemocnění postihne v celosvětovém měřítku ročně přibližně 400 000 dětí a dospívajících ve věkové kategorii 0 – 19 let, přičemž tento trend má narůstající tendenci. V České republice je onkologická malignita ročně diagnostikována asi u 400 dětí. Pětiletá míra přežití (*five-years survival rate*), prognosticky relevantní ukazatel efektivity léčby, se v celkovém průměru pohybuje nad 80 %, přičemž ještě v polovině 50. let 20. století činila 10 %. Tohoto pokroku bylo dosaženo díky akcelerujícímu rozvoji diagnostických a léčebných postupů (Kisa et al., 2019; Ward et al., 2014).

I díky vysoké efektivitě primárních léčebných intervencí se na poli dětské onkologie zvětšuje prostor pro stále intenzivnější odborný zájem o psychosociální aspekty a konsekvence těchto onemocnění. Tato perspektiva se prosazuje jednak v kontextu výzkumném (např. i v českém prostředí rozsáhle zkoumaná kvalita života bývalých onkologických pacientů), jednak v kontextu klinickém, kdy psychologové, sociální pracovníci a další odborníci jsou dnes již standardně nepostradatelnými členy multidisciplinárního týmu pečujícího o dětské onkologické pacienty a jejich blízké (Datta et al., 2019).

Tato diplomová práce, která tematicky navazuje na bakalářskou práci „Role psychologa v péči o dětské a dospívající onkologické pacienty“ (Janda, 2019), se zaměřuje na zmapování psychosociálních aspektů akutní fáze léčby dětských onkologických onemocnění. Cílem práce je nabídnout ucelený, prakticky orientovaný přehled psychologicky zásadních momentů akutní fáze léčby (od stanovení diagnózy po dosažení remise u pacienta či jeho úmrtí) a možností psychosociálních intervencí v této fázi. Volba tématu reaguje na fakt, že podobný přehled v rámci dětské onkologie v ČR dosud zpracován nebyl, zájem byl až dosud věnován převážně dlouhodobým následkům léčby. Dále na podkladě relevantních zahraničních i českých zdrojů vytvořit takový zdroj informací, který by byl v případě potřeby prakticky využitelný členy multidisciplinárního pečujícího týmu, ale sloužil pro inspiraci i potenciálním zájemcům o oblast dětské onkopsychologie.

Literárně přehledová část je rozdělena na čtyři kapitoly. První kapitola představuje obecný úvod do dětské onkologie. Druhá kapitola shrnuje klíčové poznatky vývojové psychologie a důležitých souvislostí s dětským onkologickým onemocněním. Třetí kapitola

je věnována rozboru psychosociálních aspektů a onkopsychologických intervencí v akutní fázi léčby. Čtvrtá kapitola se zabývá paliativní péčí v dětské onkologii.

Oddíl první kapitoly, který se týká lékařských poznatků o onkologických onemocněních dětí a dospívajících, je z části přejat z bakalářské práce (Janda, 2019), na kterou tato diplomová práce navazuje. Informace zde uvedené byly doplněny o aktuální poznatky z oboru dětské onkologie, struktura textu byla pozměněna. Část textu bakalářské práce byl využit také v závěrečné kapitole teoretické části této diplomové práce.

Výzkumná část představuje soubor psychologických kazuistik pacientů, kteří v době odevzdání této práce podstupují intenzivní hematologickou či onkologickou léčbu, případně jsou krátce v konsolidační (udržovací) fázi léčby.

V práci je citováno podle normy APA, 7. edice (APA, 2019).

Literárně přehledová část

1. Onkologická onemocnění dětského věku

Onkologická onemocnění dětského věku představují specifickou skupinu diagnóz, které se v řadě aspektů významně až diametrálně odlišují od onkologických onemocnění dospělého věku (Koutecký, 1997). Oblasti, ve kterých se liší dětská a dospělá onkologická onemocnění, jsou zejména:

- **Epidemiologie:** onkologické onemocnění dětského věku je druhou nejčastější příčinou úmrtí (po traumatech) ve věkové kategorii do 15 let (Koutecký et al., 2002). Obdobně u dospělých představují onkologická onemocnění druhou nejčastější příčinu úmrtí (po kardiovaskulárních chorobách). Onkologická onemocnění dětského věku se nicméně na celkové incidenci onkologických chorob v populaci podílejí pouze z 1 – 2 % (Koutecký, 1997).
- **Etiologie, histologie:** dětská onkologická onemocnění vznikají nejčastěji v tkáních a orgánech, které procházejí prudkým vývojem a diferenciací v prenatálním a postnatálním vývoji jedince. Hereditární nádory jsou spíše výjimečné, ačkoliv se u malého procenta nemocných vyskytují, jako např. dědičný retinoblastom (nádorové onemocnění sítnice). Naopak nádory dospělého věku postihují nejčastěji epitelové buňky, které tvoří výstelku trubic a dutin lidského organismu a jejich vznik může být podmíněn exogenními karcinogeny (Izraeli & Rechavi, 2012).

1.1 Typy a zastoupení dětských malignit

Onkologická a hematoonkologická onemocnění dětského věku jsou značně heterogenní skupinou diagnóz. Tato rozmanitost je dána nejen druhovou skladbou nádorů a relativně typickými vzorci výskytu v určitých věkových skupinách, ale také biologickou a genetickou profilací zastřešující diagnózy do velkého množství subtypů. Tyto aspekty jsou z diagnostického a léčebně-prognostického hlediska zásadní, patří ale spíše do oblasti lékařské onkologie a hematologie. Pro psychologickou praxi na pediatricko-onkologických jednotkách je důležitá alespoň orientační znalost základních charakteristik malignit v dětství a dospívání.

Diagnostická skupina	Incidence	Vrchol výskytu dle věku
leukémie	30 %	2 – 5 let
nádory CNS	20 %	2 – 10 let
maligní lymfomy	13 %	15 – 25 let (HL), 6 – 10 let (NHL)
neuroblastom	8 %	během 1. roku
sarkomy měkkých tkání	7 %	1 – 6 let
nefroblastom	6 %	2 – 3 roky
nádory kostí	5 %	10 – 20 let
retinoblastom	3 %	1 – 3 roky
germinální nádory	3 %	1 – 4 roky (chlapci), 10 – 14 let (dívky)
ostatní	5 %	

Tabulka 1 - Incidence dětských nádorových onemocnění (upraveno dle Koutecký et al., 2002; Ward et al., 2014)

Stručná charakteristika diagnóz, která je uvedena níže, byla pouze s dílčími korekcemi převzata z bakalářské práce (Janda, 2019):

Leukémie: je nejčastějším maligním onemocněním dětského věku. Má několik forem, nejčastěji se jedná o tzv. akutní lymfoblastickou leukémii (ALL, až 80 % případů) a akutní myeloidní leukémii (AML, asi 15 %). Kurabilita ALL dnes v průměru dosahuje 80-90 %, úspěšnost léčby AML je nižší, asi 60%. Asi 20 % dětí prodělá relaps leukémie. Prognóza je v těchto případech obecně méně příznivá (Ward et al., 2014).

Nádory CNS: jsou druhou nejpočetnější skupinou nádorových onemocnění dětského věku (incidence asi 20 %). Léčba nádorů CNS s sebou relativně častěji než u léčby jiných typů onemocnění nese zátěž v podobě rozvoje pozdních následků způsobených kurativní terapií. Úspěšnost léčby v rámci dětské onkologie je dlouhodobě nižší (např. oproti ALL). To je způsobeno několika faktory:

- Rizikovost chirurgických zásahů v oblasti mozku a míchy.
- Vysoká radiorezistence nervových buněk lidského organismu bránící efektivně cílené radioterapii.
- Přítomnost hematoencefalické bariéry a s ní spojený špatný průnik cytostatik k nádoru.

Maligní lymfomy: skupina lymfoproliferativních onemocnění. Nejčastěji se jedná o tzv. Non-Hodgkin lymfomy (cca 55% podíl), zbytek diagnóz tvoří Hodgkinův lymfom (45 %).

Neuroblastom: Je nejčastějším neoplazmatem kojeneckého věku. Vychází z dřene nadledvin, případně sympatických ganglií uložených podél páteře.

Sarkomy měkkých tkání: u dětí nejčastěji v oblasti hlavy a krku (40 %), uropoetického systému (20 %) a měkkých tkání končetin a trupu (27 %). Sarkomy bývají asymptomatické, lokální růst nádorové struktury v některých případech způsobuje pacientovi bolest a sekundární obtíže (patologická zlomenina, útlak cévního či nervového systému apod.).

Nefroblastom: označovaný také jako **Wilmsův nádor** je onemocnění nejčastěji se vyskytující u dětí předškolního věku. Primárně postihuje tkáň ledviny, ale vzhledem k chudé symptomatologii a z ní vyplývající časté pozdní diagnostiky má tendenci expandovat do retroperitoneálního prostoru či metastazovat zejména do lymfatického systému, plic a jater.

Sarkomy kostí: Sarkomy kostní tkáně se vyskytují nejčastěji v průběhu dospívání, což je dáno mj. akcelerací tělesného růstu. Mezi kostní nádory řadíme Ewingův sarkom a osteosarkomy.

Retinoblastom: nádor sítnice typický pro mladší dětský věk (většina nádorů se manifestuje v prvních třech letech života, výskyt nad 6 let jen výjimečně). Poměrně menší část diagnostikovaných retinoblastomů je hereditárních. Jejich léčba je náročnější, pacienti jsou ohroženi vznikem sekundárních nádorů, např. osteosarkomu. Hereditární retinoblastomy bývají bilaterální (postihující obě oči).

Germinální nádory: skupina onemocnění postihující prvopohlavní buňky (gonocyty). Nádory mohou být lokalizovány v gonádách i mimo ně. U chlapců se nejčastěji vyskytují ve věku 1 – 4 let, u dívek v období 10 – 14 let.

Ostatní: vzácné nádory dětského věku, které se vyskytují minimálně, případně neodpovídají obecným charakteristikám dětských onkologických onemocnění. Ve většině případů se jedná o karcinomy.

1.2. Léčebné modality

V léčbě (hemato)onkologického onemocnění dětského věku se dle specifického kurativního či paliativního záměru využívá celkem **pěti základních léčebných modalit**. Jejich využití závisí na typu onkologického onemocnění (dle mezinárodně využívaných diagnosticko-léčebných protokolů) a specifickém průběhu tohoto onemocnění u konkrétního pacienta. **Délka léčby** je značně variabilní, je ovlivněna mj. typem onemocnění, výskytem komplikací, celkovou odpovědí organismu na léčbu atd. Například zatímco akutní fáze léčby ALL trvá v průměru 8 měsíců a konsolidační úsek dalších 12 – 16 měsíců, intenzivní akutní perioda v léčbě Ewingova sarkomu trvá 12 – 18 měsíců (Koutecký et al., 2002).

1.2.1 Chemoterapie

Systémová chemoterapie představuje zásadní léčebnou metodu v rámci dětských malignit. S přihlédnutím ke specifické patofyziologii dětských nádorů je cílem chemoterapie zabránit vzniku vzdálených metastáz a dalšímu rozvoji onemocnění (Koutecký et al., 2002). Principem chemoterapie je podávání cytostatik pacientovi v opakujících se blocích, jejichž četnost, délka a intenzita závisí na typu nádoru. Chemoterapie se podává typicky intravenózně, dětským pacientům bývá obvykle pod analgosedací či v celkové narkóze zaveden centrální žilní katetr. U některých malignit je podání cytostatik možné intratekálně, intraarteriálně či perorálně. Cytostatika napadají nádorové buňky a brání jejich další proliferaci v organismu.

Systémové působení chemoterapie v dětském organismu je spojeno s řadou krátkodobých i dlouhodobých vedlejších účinků. **Homeostatický rozvrat** způsobený cytostatiky (např. standardně využívanými léčivy jako je Vinkristin, Metotrexát, Alexan) se projevuje sníženou imunitou, rizikem infekčních komplikací, alteracemi krevního obrazu (trombocytopenie, anémie), gastrointestinálními obtížemi včetně silných nevolností a zvracení, rozvojem slizničních nekróz a navazujícím nechutenstvím a celkovou dehydratací, kardiotoxicitou, nefrotoxicitou a dermatologickými komplikacemi, z nichž i z psychologického hlediska jsou pravděpodobně nejvíce pro pacienta zatěžující obvykle reverzibilní alopecie, kožní erytémy a hyperpigmentace (Koutecký et al., 2002). U některých pacientů se rozvíjejí specifické neurologické komplikace jako Vinkristinem indukovaná periferní polyneuropatie, která se projevuje parestéziemi, slabostmi, bolestmi v dolních končetinách a poruchami chůze (van de Velde et al., 2017). Intratekálně podávaná cytostatika či cytostatika podávaná ve vysokých dávkách (indikace např. u nádorů CNS,

vysoce rizikových leukémií) mohou vyvolávat toxické encefalopatie a meningeální dráždění, které se projevují bolestmi hlavy, silnými nevolnostmi, horečkami, letargií a somnolencí (Starý et al., 2002).

Obtíže spojené s chemoterapií mohou přetrvávat ještě dlouho po ukončení akutní fáze léčby. Vedle negativně vnímaných fyzických následků (celková tělesná slabost, potřeba intenzivní rehabilitace, často přetrvávající pohybové obtíže) se stále častěji zkoumá chronický vliv cytostatik na CNS, resp. kognitivní funkce bývalých onkologických pacientů. Rozsáhlé meta-analýzy poukazují na to, že děti, které byly léčeny s hematologickým či onkologickým maligním onemocněním při využití systémové chemoterapie dosahují v průměru statisticky významně horších výsledků v inteligenčních testech a neuropsychologických bateriích (zejména v procesní rychlosti, verbální paměti, pozornosti a exekutivních funkcích) než zdraví vrstevníci, a to i v případě, že jsou léčeni pro jiné než CNS maligní onemocnění či nepodstupují souběžně s chemoterapií i radioterapii. V průměru mají takoví bývalí pacienti i horší výsledky ve škole (Peterson et al., 2008; Campbell et al., 2007). Všeobecně se deficit pozorovaný u některých pacientů dává do souvislosti s psychicky výrazně náročnou zkušeností intenzivní onkologické léčby a komplikovaným návratem do běžného života se všemi jeho nároky. Studie využívající funkčních zobrazovacích metod nicméně poukazují na potenciálně zásadní strukturální změny v mozku u bývalých dětských onkologických pacientů po chemoterapii, např. na snížený objem šedé hmoty mozkové v oblasti bazálních ganglií a hippocampu nebo tenčí kortex v oblasti parahippokampálního gyru (Caheney et al., 2020).

1.2.2 Radioterapie

Principem radioterapie (radiační onkologie) je působení radiačního záření na nádorové struktury s cílem je zničit nebo omezit v dalším šíření v organismu při snaze o minimální poškození okolní zdravé tkáně (Koutná, 2016). V minulosti byla radioterapie standardní, plošně využívanou metodou (v kombinaci s chirurgickými zákroky) při léčbě onkologických onemocnění. V současné době je indikace omezená, nadále je nepostradatelnou složkou léčby např. u nádorů CNS nebo leukémií s rizikem infiltrace CNS. Radioterapie je prováděna v dílčích blocích (tzv. frakcích) denně zpravidla po dobu několika týdnů. Je podávána samostatně nebo v kombinaci s jinými typy onkologické léčby (Malinová & Šlampa, 2007). Radioterapie je v rámci dětské onkologie specifickou metodou s řadou proměnných, které je nutné brát v potaz (Koutecký et al., 2002). Obecně platí, že:

- Radiosenzitivita buněk tkání a orgánů dětí je větší než u dospělých. Čím mladší dítě, tím vyšší radiosenzitivita. (Koutecký et al., 2002). Dětský organismus je značně vulnerabilní, což je příčinou často se vyskytujících pozdních následků léčby, které mohou mít odložený a progresivní charakter.
- U dětí se častěji vyskytují lokální časné radiační komplikace (oproti systémovým u dospělých). Ty mohou být nejen objektivně závažné pro zdravotní stav, ale i subjektivně pocíťovány jako nepříjemné a omezující (podle oblasti ozařování).
- Vzhledem k probíhajícímu tělesnému růstu a zrání je vhodné se vyhnout ozařování růstových chrupavek, zárodků mléčných žláz, gonád, štítné žlázy apod., jestliže to zdravotní stav pacienta umožňuje (Koutecký et al., 2002).
- Po dobu ozařování je nutné zajistit neměnnou polohu dítěte. Je-li imobilizace dítěte nemožná (např. nižší věková skupina, neurovývojová porucha intelektu), je pacient uveden do krátkodobé celkové anestezie.

Radioterapie může být provázena **postradiačními komplikacemi** různé závažnosti. Mezi **akutní reakce**, které se vyskytují v hodinách až týdnech po ukončení ozařování (resp. v rámci terapie mezi dílčími frakcemi) a mají zpravidla reverzibilní charakter, patří kožní erythémy, radiodermatitida, alopecie nebo snížení hodnot krevního obrazu. Při ozařování kraniospinální osy se může rozvinout postradiační syndrom, který se projevuje únavou a letargií, bolestmi hlavy, horečkami, nevolnostmi a gastrointestinálními obtížemi. Souběžná radiační a intrathekální cytostatická léčba může vést k rozvoji akutní encefalopatie a související zmatenosti a somnolence (Malinová & Šlampa, 2007).

Ireverzibilní či pouze částečně reverzibilní **chronické reakce** se projevují měsíce až roky po ukončení terapie a mají potenciálně významné dopady na kvalitu života bývalých pacientů. Riziko rozvoje pozdních následků závisí na věku dítěte (vysoká zranitelnost organismu především v raném dětství), výši celkové dávky i výši jednotlivých frakcí, typu ozařované tkáně a velikosti ozařovaného objemu. V tabulce je uveden přehled nejvýznamnějších dlouhodobých následků radioterapie. Z psychologického hlediska je zásadní především riziko **výrazného globálního snížení intelektu** z premorbidního stavu k hodnotě IQ okolo 70. Tím jsou nejvíce ohroženy děti ve věku do tří let (nezralá CNS), zvláště ty, které paralelně podstupují intrathekální cytostatickou léčbu (např. u leukémií infiltrovaných do CNS).

Orgán	Chronické změny	Celková toleranční dávka
Celý mozek	poruchy intelektu, epilepsie, kognitivní problémy	do 2 let 45 Gy nad 3 roky 55 Gy
Celá mícha	myelopatie	35 – 40 Gy
Páteř – obratle	skolióza	20 – 25 Gy
Růstové chrupavky	zastavení růstu	15 – 25 Gy
Oko	poruchy zraku	15 – 50 Gy (dle oblasti)
Štítná žláza	thyreopatie	25 Gy
Hypofýza	hypofunkce	40 – 50 Gy
Zuby, dentice	atrofie, poruchy vývoje	10 – 15 Gy
Vlasové folikuly	trvalá alopecie	55 Gy
Svaly	atrofie	30 Gy
Věnitě cévy srdce	ischémie myokardu	30 – 40 Gy
Kostní dřeň	aplazie	2,5 Gy
Vaječníky	sterilizace	3 – 6 Gy

Tabulka 2 – Pozdní následky a toleranční dávky radioterapie u dětí (upraveno dle Malinová & Šlampa, 2007)

1.2.3 Transplantace krvetvorných kmenových buněk

Je metodou nahrazení dysfunkční krvetvorby intravenózní aplikací krvetvorných buněk pacientovi, který transplantaci podstupuje. Dle typu onemocnění může mít formu **autologní** (aplikace pacientových vlastních krvetvorných buněk), **allogenní** (aplikace dárcovských krvetvorných buněk), výjimečně **syngenní** (aplikace krvetvorných buněk od zdravého jednovaječného dvojčete) (Koutecký, 1997; Vlčková, 2011). Indikací pro transplantaci krvetvorných kmenových buněk jsou zejména malignity z hematologického spektra a určité typy solidních nádorů se špatnou odpovědí na standardní léčbu. Vzhledem k relativně vysoké morbiditě a mortalitě asociované s výkonem transplantace je indikace omezena na rezistentní a relabující onemocnění. Transplantace krvetvorných kmenových buněk má několik fází. V **přípravné fázi** (běžně užíván anglický termín *conditioning*), která předchází samotné transplantaci, jsou pacientovi podávány enormně vysoké dávky cytostatik. Cílem této cca 5 – 10 dní trvající cytotoxické megaterapie je zlikvidovat reziduální nádorové buňky a v případě allogenní transplantace také příjemcovu kostní dřeň, aby mohla být přijata dřeň dárcovská (Koutecký, 1997). Následně dochází k samotné infuzi krvetvorných buněk. Prvních přibližně 100 dní po podání krvetvorných buněk představuje kritickou periodu v péči o transplantovaného pacienta. V **neutropenické**

fázi je dítě bezprostředně ohroženo infekcemi bakteriálního, virového i mykotického původu vzhledem k těžké imunopresi zapříčiněné intenzivní pretransplantační terapií. Tyto infekce mohou mít fatální dopad na organismus pacienta a způsobit i jeho úmrtí. V týdnech po transplantaci zároveň dochází k **připojování** (*engraftment*) dárcovských kmenových buněk k příjemcově kostní dřeni a je zahájena produkce krevních buněk. Transplantace kmenových buněk se pojí s rozsáhlým souborem časných i pozdních následků. Retrospektivní analýzy zdravotního stavu pacientů, kteří transplantaci podstoupili, ukázaly, že s časnými i pozdními následky v různé formě se potýká většina pacientů (Hierlmeier et al., 2018). Kromě zmíněného rizika infekcí jde v případě akutních následků především o trombocytopenii způsobující krvácení sliznic, v gastrointestinálním traktu a do CNS, plicní a srdeční komplikace ad. (Koutecký, 1997). Pacient je v posttransplantační periodě celkově zesláblý, unavený, může mít silné bolesti, horečky atd. Mezi závažné a časté komplikace řadíme také **reakci štěpu proti hostiteli** (*graft versus host disease*, **GvHD**), kdy dárcovské buňky „napadají“ buňky příjemce. GvHD má akutní (objevení do 100 dnů od transplantace krvetvorných buněk) i chronickou formu (objevení déle než do 100 dnů od transplantace krvetvorných buněk). Potlačení GvHD často vyžaduje imunopresivní léčbu kortikoidy, která dále zvyšuje riziko infekčních komplikací.

Využití **kortikoidů** (např. léky Prednison, Hydrocortison, Dexamethason, podávané perorálně či intravenózně) po transplantaci a často také v standardní léčbě maligních i jiných hematologických chorob má pro dětské pacienty psychologicky závažné důsledky. Děti s hematologickým onemocněním často při podávání kortikoidů pociťují zvýšenou iritabilitu a emoční labilitu, celkově vyšší behaviorální excitaci nebo naopak nápadnou inhibici. Vzácněji se mohou vyskytnout i obsedantní, kompulzivní a psychotické symptomy (paranoia, agitace, atypické fobické strachy ad.) (Drozdowicz & Bostwick, 2014). Nezvyklá není ani významně zvýšená chuť k jídlu. Vlivem metabolických změn způsobených kortikoidy dochází k redistribuci tělesného tuku, zadržování vody a tvorbě charakteristických otoků hlavně v oblasti tváře („měsíkový obličej“). Vlivem ochabování svalstva a hypokalcémie se rozvíjí celková tělesná slabost a rychlá unavitelnost. Tyto fyzické změny jsou obzvláště těžce snášeny dospívajícími pacienty.

1.2.4 Onkochirurgie

Onkochirurgie je multidisciplinární oblastí spolupráce onkologie, chirurgie, anesteziologie a jiných zainteresovaných oborů dle typu onemocnění. Představuje důležitou lokální složku v léčbě ohraničených nádorových útvarů. V rámci onkologie rozlišujeme několik typů chirurgických zákroků. Radikální operace slouží k úplnému odstranění nádorové struktury. Předpokladem efektivního a pro pacienta bezpečného výkonu je dokonalá diagnóza a předoperační příprava pacienta (Latham & Greenberg, 2010). V některých případech bývá před operací nasazena tzv. **neoadjuvantní chemoterapie**, jejímž cílem je zmenšení nádoru. Vzhledem k vysoké pravděpodobnosti již dřívější diseminace nádorových buněk a riziku vzniku vzdálených metastáz je zpravidla nutné po operaci nasadit **adjuvantní systémovou chemoterapii**, která šanci na vyléčení dále významně zvyšuje. Moderní léčebné metody navíc umožňují omezit indikaci tzv. hyperradikálních zákroků, při kterých dochází např. k amputaci končetin, což má celoživotní dopady na kvalitu života pacienta (Koutecký et al., 2002; Koutecký, 1997).

1.2.5 Imunoterapie

Biologická léčba je v oblasti dětské onkologie intenzivně zkoumanou a stále častěji indikovanou metodou kurativní terapie pro svůj potenciál v léčbě rezistentních onkologických malignit, nízkou invazivnost a riziko asociovaných pozdních následků oproti chemoterapii a radioterapii. Spočívá v specificky zaměřeném imunitním působení na buněčné mikroprostředí nádoru – zvýšením imunogenicity nádoru, aktivací imunitního systému pacientova organismu a potlačením nádor-asociovaných supresorických buněk. Mezi nejčastěji využívaná léčiva patří v současnosti **monoklonální protilátky** (Rituximab, Bevacizumab ad.), které fungují na principu blokování nádor-specifických povrchových signálních receptorů, a **cytokiny a růstové faktory** (interferon alfa, GM-CSF ad.), které jsou standardně využívány v léčebných protokolech pro zvyšování senzitivity nádorových blastů vůči cytotoxickému působení chemoterapie (Bajčiová, 2015).

Recentním postupem, který byl v ČR u dětského onkologického pacienta aplikován poprvé až na jaře roku 2020 na KDHO FN Motol, je tzv. **CAR T-cell therapy** (terapie chimerními T buněčnými receptory). Složitá metoda (indikována zatím pouze v unikátních případech vysoce rezistentní ALL) spočívá v odebrání vlastních pacientových T lymfocytů (zodpovědných za protinádorovou imunitu), jejich laboratorní úpravě tak, aby nesly na povrchu receptor, který se specificky váže na leukemické buňky, a následné zpětné intravenózní aplikaci takto upravených buněk pacientovi. Léčba s pomocí geneticky

upravených T-lymfocytů je spojena s řadou vedlejších komplikací, např. rizikem výrazné autoimunitní reakce organismu v podobě tzv. „cytokinové bouře“. Psychosociální aspekty této nové imunoterapeutické modalitě prozatím nebyly prozkoumány, pacientům i rodičům je proto potřeba věnovat zvláštní pozornost kvůli případné úzkosti a obavám z neznámého léčebného postupu (Wiener et al., 2020).

1.3 Organizace pediatricko-onkologické péče v ČR

Vysoce specializovaná léčba dětských onkologických a hematologických malignit je v České republice centralizována do dvou hlavních pracovišť (KDHO FN Motol, KDO FN Brno), které poskytují komplexní lůžkovou i ambulantní péči pacientům ve věku 0 – 19 let. Obě střediska zároveň jako jediná provádějí transplantaci kostní dřeně u dětských pacientů. Léčbě dětské ALL se v ČR věnuje ještě šest dalších hematoonkologických jednotek (Plzeň, Olomouc, Ústí nad Labem, Hradec Králové, České Budějovice, Ostrava).

Klinika dětské hematologie a onkologie Fakultní nemocnice v Motole (KDHO FN Motol) vznikla v roce 2004 sloučením Kliniky dětské onkologie a hematologického oddělení II. dětské kliniky. Historie tohoto pracoviště je spojena s působením zakladatelů oborů dětské onkologie a hematologie v ČR, prof. MUDr. Josefa Kouteckého, DrSc. (1930-2019) a prof. MUDr. Otty Hrodka, DrSc. (*1922). KDHO je spádovým střediskem v Čechách pro léčbu onkologických a hematologických onemocnění. Klinikou tvoří pět lůžkových oddělení (včetně jednotky intenzivní péče a transplantační jednotky), hematologický stacionář, onkologické a hematologické ambulance a diagnosticko-výzkumné Laboratorní centrum (KDHO FN Motol, 2021).

Klinika dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno (KDO FN Brno) byla založena v roce 1998 coby spádové pediatrické onkologické centrum pro oblast Moravy a Slezska. Od roku 2006 zde funguje transplantační jednotka. Fungují zde celkem tři lůžková oddělení (včetně jednotky intenzivní péče, stacionář a několik onkologických a hematologických ambulančí (KDO FN Brno, 2021).

2. Vývojová psychologie a dětské onkologické onemocnění

V rámci této kapitoly jsou představeny základní vývojově-dynamické charakteristiky jednotlivých období ontogeneze v dětství a dospívání. Onemocnění dětského věku, především chronického a život ohrožujícího charakteru, představuje potenciálně významný interferenční faktor v procesu naplňování vývojových úkolů a potřeb dítěte (Říčan & Krejčířová, 2006). Znalost neurokognitivních a socioemocionálních vývojových principů je základní podmínkou pro navázání funkční spolupráce psychologa s pacientem a jeho rodinnými příslušníky. Slouží také jako primární zdroj při volbě optimálních terapeutických a diagnostických strategií – v settingu akutní péče i v dlouhodobém horizontu při sledování případného vlivu agresivní onkologické léčby na kvalitu života dítěte.

2.1 Periodizace vývoje v perspektivě onkopsychologie

2.1.1 Prenatální a novorozenecké období (0 – 30 dní)

Dítě se rodí s nedozrálou centrální nervovou soustavou a nedovyvinutými senzorickými analyzátory. Donošený novorozenec vykazuje relativně bohatou reflexní činnost zodpovědnou za naplňování fyziologických potřeb. Patrná je rychlá a preferovaná orientace na jiný lidský objekt, obvykle matku. Dítě v tomto období většinu času spí či podřimuje, v bdění setrvává asi 1 – 3 hodiny denně (Thorová, 2015).

Asi 2 % dětských onkologických diagnóz připadají na prenatální, perinatální a časné postnatální období. Převažuje výskyt solidních nádorů, hematoonkologické malignity jsou spíše raritní. Nemocný novorozenec má často i jiné kongenitální abnormality. Prognóza léčby je spíše nepříznivá – organismus novorozence je vysoce zranitelný toxicitou léčby (Orbach et al., 2013). Psychologicky zásadním aspektem intenzivní neonatologické péče je komunikace mezi rodiči a ošetřujícím personálem. Rodiče zažívají silný distres s kolísavými emočními projevy. Mimořádný tlak je vyvíjen i na ošetřující personál. Lékaři i sestry mohou být nejistí ohledně obsahu i formy komunikace s rodiči – s dobrým úmyslem mohou chtít rodiče „ušetřit“ některých informací diagnostické a prognostické povahy, neprojevovat přiměřeně vlastní emoce, aby rodiče „nezatěžovali“, čímž nezáměrně spoluutváří nečitelné a potenciálně konfliktní situace. Výzkum ukazuje, že empatický přístup a transparentně komunikované informace ohledně stavu novorozence (s respektem k přáním a doplňujícím dotazům rodičů) pomáhají utvářet strukturované a důvěryhodné prostředí. Psycholog může být přímým účastníkem těchto komunikačních transakcí, eventuálně může pracovníky

daného oddělení ohledně komunikace vhodně edukovat a náročnou emoční situaci s nimi zpětně zpracovat, např. v rámci Balintovských skupin (Orzalesi & Aite, 2011).

2.1.2 Kojenecké období (2. měsíc – 1 rok)

Je obdobím významného posunu v somatické i psychické oblasti vývoje. Dítě má na konci 1. roku života asi trojnásobek porodní váhy a vyroste v průměru o 20 – 25 centimetrů, stále více času je aktivně bdělé. Pokračující diferenciací CNS (myelinizace axonů, vznik neuronálních funkčních okruhů), zrání sensorických systémů a posílení pohybového a opěrného aparátu umožňují rychlý rozvoj hrubé i jemné motoriky. Reflexní chování je nahrazováno stále složitějšími vzorci účelné motoriky. Pokroky v lokomoci, aktivní explorace a reciproční interakce s prostředím jsou hlavním stimulem kognitivního vývoje dítěte. Piaget (1971) hovoří o tzv. **fázi senzomotorické inteligence**. Významný je také předřechový vývoj – od hrdelních zvuků a křiku novorozeneckého období přes broukání (3. – 5. měsíc), žvatlání (6. – 8. měsíc) až k duplikaci slabik a prvním slůvkům (9. – 12. měsíc) (Thorová, 2015; Roth, 2020).

Socioemocionální vývoj raného věku byl rozpracován zejména autory psychodynamické tradice. Kojenecký věk je dle Eriksona (1982) stadiem **základní důvěry vs. nedůvěry**. Dítě přichází na svět bezmocné a odkázané na péči jiných osob, primárně matky. Kvalita mateřské péče daná naplňováním fyziologických potřeb kojence a stabilním zprostředkováváním reality rozhoduje o tom, zda u dítěte převáží pocit jistoty a bezpečí – ve vztahu k vlastním schopnostem i chování jiných lidí – nebo pocit nejistoty, zmatení a nedostatečné kompetence. Koncept „**dosti dobrého mateřství**“ předpokládá, že mezi určující charakteristiky matky patří emoční stabilita, empatie, dostupnost a autenticita ve vztahu k dítěti, jeho stavům a podnětům, kterými se k ní obrací (Winnicott, 1953). Mezi 8. a 9. měsícem věku se u dítěte rozvíjí tzv. **separační úzkost**. Dítě se bojí cizích lidí, silně se fixuje na přítomnost matky, eventuálně jiné blízké pečující osoby. Separační úzkost svědčí o vynořujícím se mechanismu vazby (Bowlby, 1988).

2.1.3 Batolecí období (1 – 3 roky)

Je charakteristické progresivním vývojem kognitivních, motorických i socioemocionálních funkcí, jejichž základy byly položeny v kojeneckém období. Fyzický růst zpomaluje – v 2. roce života vyroste dítě asi o 10 – 12 centimetrů, každý následující rok až do uzavření růstových štěrbin o dalších 5 – 7 centimetrů. Uzavřením fontanel je dokončena osifikace lebky, dočasná dentice je kompletně prořezaná. Dochází k rychlému

rozvoji motorických dovedností. Mezi 12. – 15. měsícem dělá dítě první krůčky, mezi 2. a 3. rokem již stabilně samostatně chodí, běhá, skáče a chodí do schodů. V oblasti jemné motoriky dochází ke zpřesnění koordinace obou rukou. Dítě si cíleně přendává předmět z jedné ruky do druhé, aby mohlo uvolněnou rukou uchopit jiný předmět. Mezi 1. a 2. rokem se objevuje tzv. **experimentální čárání** či bodové tlučení tužkou na papíře. V rámci kognitivního vývoje vrcholí fáze senzomotorické inteligence (mezi 1. a 2. rokem) a nastupuje **stadium předoperačního myšlení**, resp. jeho substadium, symbolické předpojmové myšlení. Vynořuje se tzv. **sémiotická (symbolická) funkce** – schopnost označovat věci prostřednictvím něčeho jiného, než jsou ony samé. Ohniskem inteligence se stává především **řeč** – dítě spontánně pojmenovává různé objekty jednoduchými generalizujícími předpojmy, tvoří první slova, která propojuje do jednoduchých vět (mezi 18. – 24. měsícem). Pečující osoby tyto řečové projevy dítěte neustále interpretují, sehrávají rituální jazykové hry, kterými upoutávají pozornost dítěte k různým předmětům při zapojení všech smyslových modalit, k čemuž využívají neverbální komunikaci, hlasovou modulaci a další nástroje. Jinými než řečovými projevy sémiotické funkce jsou **symbolická hra, nápodoba a kreslení** – asociativní a ideografické. Dítě vytváří fantazijní představy, jeho myšlení je animistické a synkretické (Thorová, 2015; Piaget 1971).

Batolectí období odpovídá psychosociálnímu stadiu **samostatnosti vs. studu a nejistoty**. Dítě se postupně osamostatňuje, učí se ovládat vlastní potřeby a vypořádávat se s požadavky vnějšího prostředí a pečujících osob. Je-li tento proces emočně bezpečný, je dítě vybaveno silnou vůlí k dalšímu osamostatňování a exploraci prostředí. V opačném případě v něm vzniká silný pocit nejistoty a inkompetence (Erikson, 1982). Mezi 1. a 2. rokem se poprvé objevuje koncept sebeuvědomění a vlastní identity. Dítě tak začíná vnímat svoji autonomii, verbalizuje svoje potřeby („já chci“). Dítě má tendenci si vše verbálně přivlastňovat („moje“). Vztah k pečujícím osobám se stává ambivalentním, hovoříme o tzv. **dětském negativismu**, případně batolectím vzdoru. Je projevem přirozeného separačně-indivduačního procesu, kdy dítě v harmonicky probíhajícím vývojovém procesu testuje svoji autonomii a samostatnost při udržení „elastického pouta“ s blízkou pečující osobou, typicky matkou (Mahlerová, 1972). Dítě také poprvé projevuje zájem o vrstevnickou skupinu – ve dvou letech ve formě paralelní hry, ve třech letech ve formě hry asociativní (hraní si se společnou hračkou ve skupince jiných dětí).

Onkologická onemocnění raného dětství (0 – 5 let) představují téměř polovinu diagnostikovaných případů malignit dětského věku. V kojeneckém a batolectím období

převažuje výskyt neoplazmat CNS, retinoblastomů a Wilmsova tumoru (Harman et al., 2017). Léčba dětí v takto nízkém věku je nadále vysoce problematická. Vyzrávající organismus je silně ohrožen toxicitou léčby, věk je významným prediktorem jejího úspěchu i eventuálních dlouhodobých, život limitujících následků (Janzen et al., 2015). Psychologická problematika péče o onkologické pacienty v raném dětství má několik rovin, které je nutné v klinické praxi zvažovat:

- Dítě se nachází v senzitivní vývojové periodě – v relativně krátkém čase dochází k rozvoji klíčových kognitivních, sociálních a emocionálních funkcí a dovedností. Aby bylo úspěšné v naplnění vývojových úkolů, potřebuje mít k dispozici adekvátní množství stimulujících podnětů z prostředí a vytvořit bezpečnou a předvídatelnou vazbu s matkou, resp. rodiči či jinými pečujícími osobami.
- Nemocniční prostředí a další faktory hospitalizace na onkologickém oddělení (zavedení žilního katetru, nevolnosti, bolesti aj.) jsou přirozenou překážkou v saturaci potřeb, které by dítě za běžných okolností mohlo naplňovat. Diagnóza onkologického onemocnění u dítěte navíc u pečující osoby – zpravidla matky – vyvolává značný distres a úzkost (Gerhardt et al., 2016). Dítě tyto stavy citlivě vnímá a reaguje na ně vlastními emočními prožitky strachu, podrážděnosti a nejistoty. Nečitelný či ohrožující vztah s pečující osobou potenciálně otevírá prostor pro rozvoj anxiózní, fobické, depresivní, schizoidní či obsedantní symptomatologie u dítěte (Roth, 2020).
- Věk dítěte již umožňuje psychologické zhodnocení jeho mentálních, motorických a behaviorálních stavů. Psychodiagnostické vyšetření je významné pro sledování případného vlivu léčby na tyto funkce, slouží jako důležité vodítko pro lékaře v rozhodování o volbě léčebných intervencí. V tomto věku lze již také s určitou opatrností ověřovat hypotézy o premorbidním stavu dítěte při podezření na vývojová opoždění, neurovývojové poruchy atp. (Říčan & Krejčířová, 2006).

2.1.4 Předškolní období (3 – 6 let)

V předškolním věku dochází k zpomalování a harmonizaci vývoje. Proměňuje se tělesná proporcionalita, rostou zejména dlouhé kosti končetin, postupně se vytrácí charakteristická dětská „baculatost“. Prořezává se druhá (dospělá) dentice. Motorická aktivita je v průběhu tohoto období již dobře koordinovaná, děti se obvykle začínají věnovat různým sportovním činnostem. Mezi 6. – 7. rokem se dokončuje osifikace karpálních kůstek zápěstí, která umožňuje stále jemněji diferencovanou manuální činnost (dítě stříhá, lepí,

vybarvuje obrázky bez výraznějšího přetahování, staví z drobných kostek lega apod.). Kognitivní vývoj se nadále odehrává v rámci předoperační fáze (Piaget, 1971), nově ale **v substadiu názorného myšlení** (mezi 4. a 7. rokem). Myšlení je intuitivní a fixované na bezprostředně „nazírané“ vjemy a činnosti. Dítě pohlíží na svět **egocentricky** a „naivně realisticky“ – ještě není schopné zohlednit jinou perspektivu, za správnou považuje jen svoji vlastní, ačkoliv se se mezi 3. a 6. rokem u zdravých dětí rozvíjí klíčová sociálně kognitivní schopnost označovaná jako **teorie mysli**, která spočívá v uvědomění, že druzí lidé disponují svými vlastními myšlenkami, přáními, záměry a pocity. Předškolní dítě ještě nedisponuje schopností deduktivního a sylogistického uvažování, již ale ovládá seriování („od nejmenšího po největší“) a analogie („poskládej to stejně“). V myšlení také nadále přetrvávají silné prvky animismu, dynamismu, arteficialismu a magičnosti. Inteligence je sycena především **řečí** – dítě v předškolním věku se blízkých osob neustále vyptává („a proč?“), pojmenovává věci, učí se novým slovům (před nástupem do školy ovládá v průměru 5 000 slov), tvoří rozvitá souvětí, věnuje zaujatou pozornost vyprávění pohádkových příběhů, rozumí dialogickým výstupům. Velký zájem je věnován také kresbě („**zlaté období kresby**“), dítě dělá výrazné kvalitativní posuny v zobrazení postavy (od hlavonožce k segmentované kresbě), v práci s plochou (od předmětů volně levitujících v prostoru po smysluplnou organizaci kreslených předmětů do celků) i v originalitě. Úroveň expresivní i receptivní složky řeči a grafomotorických dovedností jsou významným indikátorem **školní zralosti**, tj. připravenosti absolvovat školní docházku.

Sociální a emocionální vývoj pokračuje na úrovni konfliktu „**iniciativa vs. vina**“ (Erikson, 1982). Dříve nabyté zkušenosti a výchovné vzorce jsou internalizovány při vzniku **svědomí**, které slouží jako zdroj afektivní seberegulace a sebehodnotících emocí – **hrdosti**, **viny** aj. Dítě je velmi aktivní a hravé („**zlaté období hry**“). Řadu činností chce dělat samostatně bez zásahů dospělých, testuje hranice, ve zkoušení nových věcí je značně přelétavé. Hra – symbolická, fantazijní, skupinově kooperativní i sexuální – je pro dítě velmi atraktivní činností, ve které dále rozvíjí svoji prosociální orientaci, typicky v prostředí mateřské školky. Je-li psychosociální konflikt této fáze ontogeneze úspěšně vyřešen, získává předškolní dítě důvěru ve vlastní **cílesměrné** jednání a má vytvořené pevné základy **zdravého sebevědomí**. V opačném případě se u něj rozvíjí potenciálně silné **pocity viny a nedostatečnosti**. Dítě v tomto věku je velmi citlivé k zážitkům úspěchu a neúspěchu, špatně toleruje výkonovou frustraci a má tendenci se posuzovat značně kriticky.

Léčebná prognóza dětí předškolního věku je lepší než v období raného dětství, organismus již není tolik náchylný k fatálním poškozením způsobeným agresivní onkologickou léčbou. Předškolní věk je také obdobím vrcholné incidence akutní lymfoblastické leukémie (Koutecký et al., 2002, Ward et al., 2014). Z psychologického hlediska dochází k významnému posunu v tom, jak dítě vnímá léčbu. Své pocity a myšlenky již dokáže slovně vyjádřit, což představuje nesmírně cenný zdroj informací pro členy ošetřujícího týmu. Už kolem 3. roku malý pacient verbalizuje sníženou energii a soběstačnost, má bohaté fantazijní představy o povaze nemoci („padouši v mé krvi“), komentuje začlenění centrálního žilního katetru do tělesného schématu a reflektuje jeho nezbytnost pro podávání medikace. Vyjadřuje také smutek nad sociální izolovaností, pociťuje přechodně vztek, bezmoc a nedůvěru k rodičům, když musí podstoupit určitý léčebný zákrok (Darcy et al., 2014).

2.1.5 Mladší školní věk (6 – 12 let)

V období mezi nástupem do školy (obvykle mezi 6. a 7. rokem) a začátkem puberty pokračuje trend plynulého tělesného vývoje – pokračuje růst, nadále se proměňuje proporcionálnost končetin a hlavy vůči tělu. Motorika je u dítěte již plně rozvinutá, období se někdy také označuje za „**zlatý věk motorického učení**“. Děti mají oproti předcházejícím vývojovým fázím větší vytrvalost, účelně koordinují a kontrolují pohyb, jsou obratné, mají vysokou reakční pohotovost. Manuální zručnost se odráží ve schopnosti **osvojit si psaní**, které představuje vrchol grafomotorických dovedností (Thorová, 2015). Kognitivní vývoj se nachází ve **stadiu konkrétních logických operací** (Piaget, 1971). Myšlení je charakterizováno schopností logicky (především induktivně) uvažovat o konkrétních fyzických objektech. Dítě již není omezeno pouze vlastní bezprostřední zkušeností s objekty, myšlenkové operace řeší za pomoci představivosti. Závěry vyvozuje na základě posouzení více hledisek (**decentrace**) a kreativním propojením většího množství dílčích informací (**tranzitivní inference**), je schopné myšlenkový postup revidovat a upravovat (**reverzibilita myšlení**).

Pod vlivem klasické psychoanalytické teorie se poměrně dlouhou dobu soudilo, že v kontrastu s dynamicky proměnlivým obdobím raného dětství je mladší školní věk latentní a de facto nehybnou fází v duševním vývoji dítěte (Fonagy & Target, 2005). Dle Eriksona (1982) lze tuto etapu charakterizovat na linii psychosociálního konfliktu „**činnost vs. pasivita**“. Dítě se ocitá v zcela novém socioemocionálním kontextu **školy**. Zvyká si na specifický, až soud nepoznaný řád a povinnosti pojící se s výukou, přičemž jsou kladeny

nemalé nároky na jeho pozornost a ukázněnost. První dospělou a ne nutně laskavou autoritou mimo rodinný okruh se stává pedagog. **Sebepojetí** školáka je utvářeno nejen skrze hodnocení učitelem, ale také při srovnávání se s ostatními dětmi v třídním kolektivu. **Vztahy s vrstevníky** jsou významným socializačním faktorem, interakce jsou nejprve pohlavně nediferencované (6 – 8 let, chlapci a dívky si hrají společně), následně vznikají izosexuální skupiny (8 – 10 let, dívky i chlapci si vytváří vlastní skupiny, často také pravidla, „úmluvy“ a hierarchie), v závěru tohoto období se utváří dyadická izosexuální přátelství (10 – 12 let, období „nejlepšího kamaráda“). Kritickým momentem pro optimální zvládnutí psychosociálních nároků tohoto období je **zážitek úspěchu** a kompetence v nově osvojovaných činnostech a dovednostech. V opačném případě, pokud je dítě vystaveno příliš vysokým nárokům, opakovanému selhávání a nedostatečnému ocenění či výčtkám, hrozí u něj rozvoj **pocitu méněcennosti**. Stává se pasivním, nevěří, že by se mohlo prosadit, eventuálně se může snažit vnímaný deficit dohánět tím, že se k sobě snaží upoutat pozornost.

Diagnóza onkologického onemocnění představuje radikální zásah do aktivit dítěte. V mladším školním věku je připraveno o možnost prezenční školní docházky a vytváření sociálních vazeb s vrstevníky. Nabývání samostatnosti a pocitu kompetence je ohroženo mj. v důsledku celkového fyzického oslabení a potřeby téměř neustálé péče ze strany blízkých osob (Lerwick, 2016). Hospitalizované děti školního věku v důsledku těchto i mnoha dalších faktorů pociťují oproti zdravým vrstevníkům zvýšenou úzkost, k jejímuž zvládnutí již využívají širokou paletu individualizovaných copingových strategií (Delvecchio et al., 2019). V důsledku vysoké a potenciálně traumatizující zátěže je malý pacient ohrožen rozvojem psychických obtíží. V chování a prožívání dítěte se mohou objevovat symptomy deprese (v tomto věku zejména ve formě psychosomatických obtíží, odmítání spolupráce), emoční lability (vzdorovitosti, plačtivosti) a úzkosti (fobické strachy, nespavost, panika, anticipační úzkost z léčebných procedur a jejích účinků). Etiopatogeneze těchto poruch není ovlivněna pouze settingem nemocničního prostředí, ale i dosavadním vývojem dítěte, při posuzování klinického obrazu konkrétního pacienta je tudíž nezbytná podrobná znalost anamnézy (Hrdlička & Dudová, 2015).

2.1.6 Adolescence (12 – 19 let)

Počátek tohoto období je spojen s nástupem **puberty**. Bouřlivý proces fyzických změn se projevuje v několika ohledech. V rámci adolescentního **růstového spurtu** (řízeného růstovým hormonem a růstovými faktory IGF) dítě naroste v průměru o 9 – 14 centimetrů za rok, tedy přibližně o 20 % své celkové tělesné výšky. Pubertální růst je ukončen

uzavřením růstových štěrbin v oblasti dlouhých kostí (u dívek typicky do 15 let, u chlapců mezi 17. – 18. rokem). Souběžně dochází pod vlivem pohlavních hormonů k **pohlavnímu zrání** (reprodukční zralosti) a rozvoji **sekundárních pohlavních znaků** (růst pubického a axiálního ochlupení, odlišné rozložení tukové tkáně chlapců a dívek, hlubší hlas u chlapců ad.). V době ukončení puberty má dospívající plně rozvinuté tělesné dispozice dospělého věku (Thorová, 2015). Vývoj kognice vrcholí ve **stadiu abstraktních logických operací** (Piaget, 1971). Dospívající disponuje rozvinutým **deduktivně-logickým myšlením**. Je schopen vytvářet různorodé **hypotetické scénáře** o sobě i okolním světě („co by bylo, kdyby“) v časovém kontinuu minulosti, přítomnosti i budoucnosti. Promýšlí vysoce **abstraktní pojmy** („spravedlnost“, „čest“, ...), dokáže „přemýšlet o myšlení“ (**metakognice**).

Psychosociální vývoj se organizuje okolo konfliktu „**hledání identity vs. konfuze rolí**“ (Erikson, 1982). **Identita** – „prožívání a uvědomování si sebe sama, své jedinečnosti i odlišnosti od ostatních“ (Hartl & Hartlová, 2010) – se utváří na podkladě mnoha vzájemně se ovlivňujících, vůči sobě komplementárních činitelů. V důsledku kognitivní vyspělosti se dospívající více zabývá **introspekcí** a **sebereflexí**. Ujasňuje si hodnoty, postoje k sobě samému i okolí. Zdrojem mu jsou nejen dosavadní životní zkušenosti individuálního vývoje a výchova v rodině, ale i na intenzitě a významu nabývajících **vztahy s přáteli**. V referenčním rámci vrstevnické skupiny adolescent testuje přijetí svých názorů, získává emoční podporu a dostává zpětnou vazbu ke svým projevům. **Skupinová identita**, tvořená sdílenými charakteristikami jejích dospívajících členů, poskytuje bezpečnou platformu při často náročném hledání sebe sama. Objevují se také první **partnerské vztahy** – v této fázi provázené potenciálně provázené nestálými emocemi, experimentováním a relativně menším podílem intimity a důvěrnosti oproti erotické vášni, ačkoliv je to vysoce individuální záležitostí, kterou nelze jednoduše generalizovat (Thorová, 2015). Úsilí o nalezení vlastní identity je provázeno zvýšenou emoční labilitou a ambivalentními prožitky potřeby se vymezit vůči autoritám (často dramatickým způsobem) a zároveň mít možnost se k nim nadále bezpečně vztahovat. Ukazuje se, že kvalitní rodinné vazby (důvěra, přiměřená kontrola) jsou významným protektivním faktorem v rozvoji abúzu návykových látek a poruch chování (Hrdlička & Dudová, 2015). Jestliže je identity ve výše popsaném smyslu úspěšně dosaženo, vstupuje adolescent do dospělosti s pocitem kompetence, smysluplnosti, sebejistoty a emoční stability. V opačném případě může zažívat pocity zmatení ohledně sebe sama a své role ve společnosti. Nemá ujasněné hodnoty a priority ve vztahu k budoucnosti.

V období dospívání je diagnostikována široká škála onkologických i hematologických malignit s převažujícím výskytem lymfomů, leukémií, osteosarkomů, Ewingova sarkomu a nádorů CNS. V období dospívání a mladé dospělosti pozorujeme lokální „incidenční vrchol“ výskytu onkologických onemocnění (první v období do šesti let), který pravděpodobně úzce souvisí s maturačními procesy (Zebrack et al., 2016). Po psychologické stránce je onkologické onemocnění zjištěné v tomto věku obzvláště silně zatěžující zkušeností. Dospívající, který se vývojově ocitá před otázkou utváření vlastní identity, je vystaven bolestivě pocítované sociální izolaci od vrstevníků, jejichž formativní role byla diskutována v odstavcích výše (Warner et al., 2016). S pocity úzkosti a deprese může zažívat narušení tělesného schématu a sexuality v důsledku léčby, kdy dochází k ztrátě tělesné hmotnosti, vypadávání vlasů, tvorbě modřin a petechií, celkové slabosti a mnoha dalším negativním fyzickým projevům, jejichž potenciální důsledky (včetně možné neplodnosti v důsledku toxicity, amputace končetiny apod.) si již plně uvědomuje (Soanes et al., 2018). Rodina je nadále hlavním vztažným rámcem dítěte a ambivalentní pocity, které pacient vůči blízkým pečujícím osobám zažívá, mohou mít silně rozkolísaný průběh, ovlivněný strachem, kvalitou vztahů, potřebou péče a frustrací z nemožnosti nabytí vyšší autonomie (Tillery et al., 2019).

Kooperace s adolescentním pacientem a kvalitní psychologická spolupráce vyžaduje zejména respekt k jeho specifickému osobnostnímu lazení, momentálním i dlouhodobějším potřebám, mezi které obvykle patří mj. přání „být plnohodnotným partnerem v léčbě“, mít detailní informace ohledně průběhu a prognózy onemocnění atp. (Mack et al., 2019).

2.2 Rodina dětského onkologického pacienta

Onkologické onemocnění významně ovlivňuje život dítěte. V každé dílčí etapě od narození po vstup do dospělosti specificky ohrožuje normální vývojový proces v tělesné, kognitivní, sociální i emocionální rovině. Život ohrožující diagnóza nicméně zásadním způsobem zasahuje nejen dítě samotné, ale i celou jeho rodinu (Long & Marsland, 2011). V této podkapitole bude diskutován pervazivní vliv onkologického onemocnění dětského věku na pacientovy rodiče a sourozence. Porozumění této problematice je z psychologického hlediska velmi důležité pro volbu adekvátních intervencí na podporu pacientových blízkých osob. Rodiče jsou partnery ošetřujícího týmu při rozhodování o léčbě a v komunikaci s dítětem, rodinný systém funguje jako klíčová opora pacienta při zvládání onemocnění v akutní i v dlouhodobé perspektivě. Výzkumy zároveň poukazují na interakční a reciproční povahu sdílení prožitků léčby pacienty a rodinnými příslušníky (Bakula et al., 2019).

Léčbu je u dětského pacienta nutné zahájit neprodleně po zjištění diagnózy, aby se pokud možno co nejrychleji limitovala další progresa onemocnění. V praxi nejsou neobvyklé situace, kdy je dítě přivedeno s nespecifickými symptomy na vyšetření k obvodnímu pediatrovi a druhý den je přijato k hospitalizaci na hematologickém či onkologickém oddělení. Pro rodinu představuje tato situace obrovskou zátěž a šok. Většina rodičů v iniciační fázi léčby svého dítěte (v prvních týdnech a měsících po jejím zahájení) reportuje prudké zhoršení vnímané kvality života: výskyt depresivních a úzkostných symptomů, problémy se spánkem a stravováním, snížený zájem o koníčky a pocity sociální izolace (Wiener et al., 2016).

Dosavadní vazby a způsoby fungování v rodině se radikálně proměňují. Jeden z rodičů, obvykle matka, de facto opouští domácí prostředí a podstupuje léčbu s nemocným dítětem, což znamená absolvování opakovaných a potenciálně dlouhotrvajících hospitalizací. Napětí, které z této situace vyplývá, specificky ovlivňuje každého člena rodiny i rodinný systém jako celek.

Matky malého onkologického pacienta pocítují strach a obavy ohledně snížené péče, kterou mohou věnovat jeho sourozencům. V porovnání s otci více vnímají jako psychicky silně zatěžující sociální izolaci spojenou s léčbou, mj. proto, že jsou často nuceny opustit zaměstnání, aby se mohly nemocnému potomkovi plně věnovat (Van Schoors et al., 2019). To, jakým způsobem se maminky přizpůsobí vzniklé situaci, má velký vliv na to, jak nemocné dítě léčbu prožívá a jak v jejím rámci zvládá nejvíce stresující okamžiky. Dyáda matka – dítě je provázána interdependentními a intersubjektivními psychobiologickými mechanismy, navzájem se ovlivňují v prožívané síle stresových reakcí, zrcadlí a „předávají“ si negativní i pozitivní emoce, citlivě reagují na verbální i neverbální komunikační vodítka, která si poskytují (Bell, 2020; Stern, 1985). Například se tak ukazuje, že matky, které využívají pozitivní copingové strategie (kognitivní restrukturalizace problémové situace, emoční modulace, empatické zaměření na potřeby a problémy dítěte), jsou zároveň méně depresivní a otevřeněji s dětskými pacienty hovoří o léčbě a souvisejících pocitech. Naopak některé zvýšeně depresivní matky mají tendenci volit vyhubé copingové strategie (emoční nedostupnost, stažení se z pečující role, méně komunikace s ošetřujícím personálem) a s dítětem komunikovat spíše v pasivní roli posluchače, případně jej zvýšeně kontrolovat či napomínat, což vede k vyšší pacientově úzkosti a jiným nepříjemným prožitkům (Rodriguez et al., 2016).

Otci v rodinách s onkologicky nemocným dítětem jsou postaveni před řadu výzev. Zpravidla jsou to oni, kdo zůstávají v práci, aby rodinu zajistili po finanční stránce, když ji matka minimálně přechodně opouští kvůli péči o nemocného potomka. Zároveň pociťují zvýšenou zodpovědnost za chod domácnosti a péči o ostatní děti. Zvýšený stres a nejistota u některých otců také souvisí s pocitem, že jsou v léčbě svého dítěte méně prakticky angažováni. Ukazuje se, že tuto tenzi pomáhá zmírňovat otevřená a jasná komunikace s ošetřujícím týmem ohledně zdravotního stavu svého syna/dcery s předpokládaným výhledem do budoucnosti (Jones et al., 2010). Průměrně méně než matky otci reportují pocity sociální izolace a osamělosti, což je pravděpodobně zapříčiněno mj. tím, že nepodstupují zdlouhavé pobyty v nemocničním prostředí, zůstávají v práci a mají více příležitostí pro setkávání s kolegy, přáteli a ostatními členy rodiny (Wiener et al., 2016). Způsob, jakým se otec vyrovná s onemocněním dítěte a nároky léčby, má na pacienta vliv spíše z dlouhodobějšího hlediska. Zatímco bezprostřední reakce a adaptace dítěte v počátcích léčby jsou ovlivněny zejména přizpůsobením a prožitky matky (jelikož ta je primárním pečovatelem a dítě s ní tráví více času), vliv otcova psychického nastavení na prožívání syna/dcery v čase roste – v důsledku úbytku a zkracování hospitalizací, a tudíž častějšího pacientova pobytu v domácím prostředí (Monti et al., 2017).

Oba partneři vnímají, že závažné onemocnění jejich dítěte hrozí zvýšením rizika partnerských konfliktů a narušením funkčnosti rodiny jako celku. Partnerský distres je relativně nejsilnější v úvodní části léčby a v závěru její akutní fáze. Rodiče se při vyslechnutí diagnózy podobně jako dítě vyrovnávají s neznámou a ohrožující situací. Maximální pozornost soustředí na péči o nemocného potomka, zároveň ale musí poměrně rychle vyřešit stresující záležitosti praktického rázu (kdo bude o dítě primárně pečovat, jakým způsobem bude zajištěna péče o jeho sourozence, pracovní a finanční záležitosti atd.). Možná paradoxně může působit stres spojený s ukončením léčby a návratem jednoho z rodičů a dětského pacienta do běžného života. Rodiče nicméně v této době pojmenovávají úzkosti z „návratu do normálu“ a jak tento proces zvládnou, ztrátu pocitu bezpečí (opuštění nemocnice, ztráta stability a řádu času, dítě již není sledováno) a obavy ohledně budoucnosti a emoční zátěže, kterou si ze zkušenosti s onkologickým onemocněním potomka odnášejí (Carlsson et al., 2019). V těchto úsecích léčby pociťují partnerské problémy různé intenzity (narušení intimity, nepochopení a hádky, osamělost) více než dvě třetiny rodičů, až 10 % párů uvažuje o ukončení vztahu či rozvodu (Wiener et al., 2017). Zároveň je patrné, že potenciálně závažnou partnerskou krizí rodičů jsou více ohroženy socioekonomicky slabší

rodiny, jejichž každodenního fungování se výrazně dotýká finanční zátěž spojená s léčbou dítěte (přerušování práce u jednoho z rodičů, nákup zdravotnických pomůcek, dojíždění do nemocnice ad.) (Santacroce et al., 2019).

Co partnerům pomáhá k efektivnějšímu přizpůsobení se a společnému zvládání náročné situace, jakou léčba onkologického onemocnění u jejich dítěte nesporně je? Jako významný protektivní faktor se jeví takový dyadický coping, kdy jsou individuální zvládací strategie obou partnerů v souladu a nedochází k vzájemným interferencím. Nižší výskyt depresivních a úzkostných symptomů je pozorován u takových partnerů, kteří ve shodě využívají angažované copingové mechanismy (otevřené vyjadřování emocí, aktivní řešení problémových situací, pozitivní myšlení, snaha rozptýlit se). Naopak při uplatňování interferujících „zkřížených“ strategií – např. aktivní přístup matky vs. vyhýbavý přístup otce – vzrůstá interpersonální pocit neporozumění a výskyt depresivních a úzkostných symptomů u partnerů (Compas et al., 2015). To, jaké strategie partnerského přizpůsobení na situaci převládá, záleží na velkém množství individuálních, intrafamiliárních i kontextuálních proměnných. Mezi významné činitele patří schopnost rodičovské a partnerské flexibility a komunikace. Čím lépe je situace léčby dítěte přijata jako fakt (a je partnery otevřeně sdílena v komunikaci), tím lépe partneři vnímají celkové rodinné klima a kladné aspekty onkologického onemocnění u dítěte (větší rodinná soudržnost, více času stráveného s pacientem / ostatními sourozenci). Pozitivní vliv má i vědomí rodičů, že se mohou obrátit s žádostí o pomoc na členy širší rodiny či své přátele (Van Schoors et al., 2019). Nižší partnerská tenze se pozitivně odráží ve vnímané „rodičovské sebeúčinnosti“ (*parental self-efficacy*), tj. důvěry ve vlastní mateřské či otcovské schopnosti ve vztahu k dítěti a péči o něj. Je prokázáno, že vyšší sebedůvěra rodičů v této oblasti koresponduje s tím, že dítě lépe snáší procedurální nároky léčby, je více spolupracující a méně úzkostné a depresivní (Harper et al., 2013). Rodiče dále zmiňují, že důležitým fenoménem, který posiluje partnerskou i rodinnou kohezi ve vztahu k léčbě dítěte, je naděje coby soubor znalostí, víry a přání ohledně uzdravení potomka. Podstatné je zjištění, že prožitky naděje rodičů jsou z velké části modulovány empatickým přístupem personálu a dostatkem pozornosti, který jim a pacientovi věnuje v průběhu léčby (Conway et al., 2017).

Specifické psychosociální dopady má onkologické onemocnění dětí a dospívajících na jejich zdravé **sourozence**. Bratři a sestry dětských onkologických pacientů reflektují výrazné změny, které jim a rodině nemoc přivodila. Uvědomují si, že tato situace na ně klade nároky ve smyslu větší samostatnosti a zodpovědnosti za chod

domácnosti. Často se musí alespoň částečně vzdát svých koníčků, zájmů a aktivit, protože rodiče nemají čas ani finanční prostředky, aby jim je nadále v plném rozsahu mohli dopřát. U řady dětí se také přechodně zhorší školní prospěch, zároveň se více izolují od vrstevníků. Vnímají absenci matky a léčícího se sourozence. Jsou smutní, že se s nimi často dlouho nevidí, mají strach, jestli se jejich bratr/sestra vyléčí, ambivalentní prožitky jsou zakoušeny ve smyslu zapojení či nezapojení do léčebného procesu – zatímco některé děti se cítí z procesu vyčleněny (zmatení, nedostatek informací, snaha rodičů je nezatěžovat) proti své vůli, jiné mají negativní pocity ohledně toho, jaké požadavky jsou na ně kladeny, ačkoliv tuto skutečnost často nesdílejí, protože se za své myšlenky stydí nebo se obávají reakce rodičů (Neville et al., 2016; Prchal & Landolt, 2011).

Z české studie zdravých sourozenců dětských onkologických pacientů (Kárová et al., 2013) vyplynulo, že děti jsou o onkologickém onemocnění svých sourozenců relativně dobře informovány, nicméně zažívají v různých podobách izolaci v rámci rodinného systému – třetina respondentů uvedla občasnou ignoraci ze strany rodičů, až dvě třetiny dětí deklarovaly přání, aby s nimi rodiče trávili více času.

Přizpůsobení zdravého dítěte okolnostem daným onkologickým onemocněním sourozence je silně ovlivňováno kvalitou rodinných vztahů. Studie naznačují, že sourozenci onkologických pacientů více než oni sami vnímají a citlivě reagují na změny rodinného klimatu, distres a nepohodu svých rodičů. Čím více je přizpůsobení rodičů labilnější a čím více se u každého z nich manifestují úzkostné a depresivní symptomy, tím spíše reaguje zdravé dítě rozvojem psychických a behaviorálních problémů (Alba-Suarez et al., 2020). Zajímavě působí souvislost vyššího výskytu psychických problémů u sourozenců dětí, které se léčí v mladším věku nebo s hematologickým maligním onemocněním – leukémií. Příčina pravděpodobně spočívá v tom, že leukémie většinou oproti solidním nádorům vyžaduje intenzivnější léčbu, častější hospitalizace a frekventované dojíždění do stacionáře (pro kontrolu krevního obrazu, transfúze atp.), a tedy častější nepřítomnost léčeného sourozence a minimálně jednoho rodiče v domácím prostředí (Erker et al., 2018).

V souvislosti s rodinnou problematikou dětského onkologického onemocnění je třeba se alespoň okrajově dotknout dynamických změn, které do oblasti psychosociálních aspektů léčby vnáší pandemie covid-19. Jedna z prvních studií provedených na toto téma (Darlington et al., 2020) dospěla k následujícím závěrům ohledně prožitků rodičů:

- Reportovaný strach rodičů z vyšší náchylnosti léčených dětí k infekci virem SARS-CoV-2 a rizikem těžkého průběhu onemocnění. Pociťovaný nedostatek jednoznačných informací (či protichůdných informací) ohledně rizika infekce a jejích následků pro dětské onkologické pacienty.
- Obavy ohledně možného zavlečení infekce do nemocničního prostředí – snížený pocit „bezpečného prostoru“ pro léčbu, obavy z návštěv, vyšší obezřetnost při kontaktu s ošetřujícím personálem.
- Obavy ohledně dostupnosti lékařské péče.
- Pocity, že léčba onkologického onemocnění již není prioritní – veškerá pozornost je věnována onemocnění covid-19.
- Generalizované pocity strachu z neznámé situace, obavy, že sami rodiče se nakazí a nebudou se moci o dítě řádně starat, event. riziko úmrtí v důsledku vlastních ohrožujících zdravotních komplikací.

K podobným zjištěním dospěl autor této práce na základě rozhovorů s rodiči a dětmi hospitalizovanými na klinice KDHO v době po prvním lockdownu v ČR (březen-květen 2020) a v rámci zpracovávání případových studií v zimě 2020/2021 (viz Výzkumná část). Část rodičů a dětí nicméně vedle negativních aspektů reflektovala i možné „pozitivní“ dopady pandemie na jejich subjektivní prožitek léčby:

- Zmírnění pocitů sociální izolace. Někteří pacienti – především dospívající – zmiňují, že v důsledku pandemických opatření nepřichází o tolik aktivit a zážitků spojených s vrstevnickou skupinou.
- Přesun pracovních aktivit do režimu home office umožňuje některým rodičům hospitalizovaným s dětmi pokračovat alespoň částečně v pracovní činnosti.
- Někteří rodiče i pacienti reportovali větší pocit bezpečí v nemocničním prostředí.

3. Psychosociální aspekty a intervence v dětské onkologii

První kapitola literárně přehledové části se věnovala obecným charakteristikám dětských onkologických onemocnění a možnostem jejich léčby. Druhá kapitola zmapovala ontogenezi dítěte v biopsychosociálních souvislostech a rodinném kontextu, přičemž důraz byl kladen na překážky a rizika, které závažná nemoc do vývojové trajektorie dítěte a fungování rodinného systému staví. Tyto poznatky tvoří potřebný rámec pro adekvátní porozumění psychosociálním dopadům onemocnění a volbu intervenčních a diagnostických nástrojů k jejich efektivnímu zvládnutí. Tato témata budou rozebrána v následujících kapitolách.

3.1 Na rodinu orientovaný přístup – zhodnocení, zdroje, rizika a cílení péče

Jak bylo dokazováno v předcházejícím textu, dětské onkologické onemocnění je do značné míry „rodinnou diagnózou“ – coby ohrožující a dlouhotrvající stresor ovlivňuje nejenom samotného pacienta, ale i jeho rodiče, sourozence a případně další osoby v blízkých vzájemných vztazích. V kontextu multidisciplinární onkologické péče se proto obvykle hovoří o tzv. „**na rodinu orientovaném přístupu**“ (*family-centered approach*), který je založen na citlivém zohlednění perspektiv, rozhodnutí, hodnot a potřeb všech členů zasažené rodiny v průběhu léčby (Wiener & Pao, 2012). Role psychologa v tomto nastavení spočívá především v:

- Časném rozpoznání copingových a komunikačních strategií rodiny a pacienta.
- Podpoře adaptivních zvládacích mechanismů dítěte, rodičů i rodiny jako celku.
- Facilitaci komunikace mezi ošetřujícím týmem, dítětem a rodiči. Spoluutváření důvěryhodného a bezpečného prostředí.
- Průběžném sledování psychosociálních dopadů léčby na pacienta a pečující osoby. Vyhodnocování aktuálních i dlouhodobých rizik.
- Vhodném využití intervenčních nástrojů s cílem zmírnit negativní dopady stresujících okolností onemocnění a léčby na psychiku pacienta a jeho blízkých osob.

Vnímání onkologického onemocnění, jeho vlivy a způsoby přizpůsobení se léčbě se interfamiliárně významně odlišují. Závisí přitom jednak na povaze nemoci a jejím průběhu u dítěte, jednak na vstupních psychologických a sociálních charakteristikách rodiny (socioekonomická situace, kvalita partnerského vztahu, předchozí zkušenost s chronickým onemocněním apod.). Některé rodiny a pacienti mají proto v obecné rovině potenciálně

vyšší riziko rozvoje závažných psychických problémů v průběhu léčby a vyžadují intenzivnější psychosociální podporu, zatímco u jiných pozorujeme průběžně stabilní zvládání nároků léčby, dobré přizpůsobení a pouze úzce vymezenou potřebu podpůrných intervencí. Tuto situaci dobře ilustruje model **PPPHM** (*Pediatric Psychosocial Preventative Health Model*), který je v této práci použit s laskavým svolením jeho autorky, dr. Anne E. Kazak z University of Virginia. Pyramidové schéma znázorňuje indikace psychosociálních intervencí u rodin a pacientů potýkajících se s léčbou onkologického či hematologického maligního onemocnění (Kazak et al., 2015).

Prevention Model:

Addressing traumatic stress in the pediatric healthcare setting

CLINICAL/TREATMENT

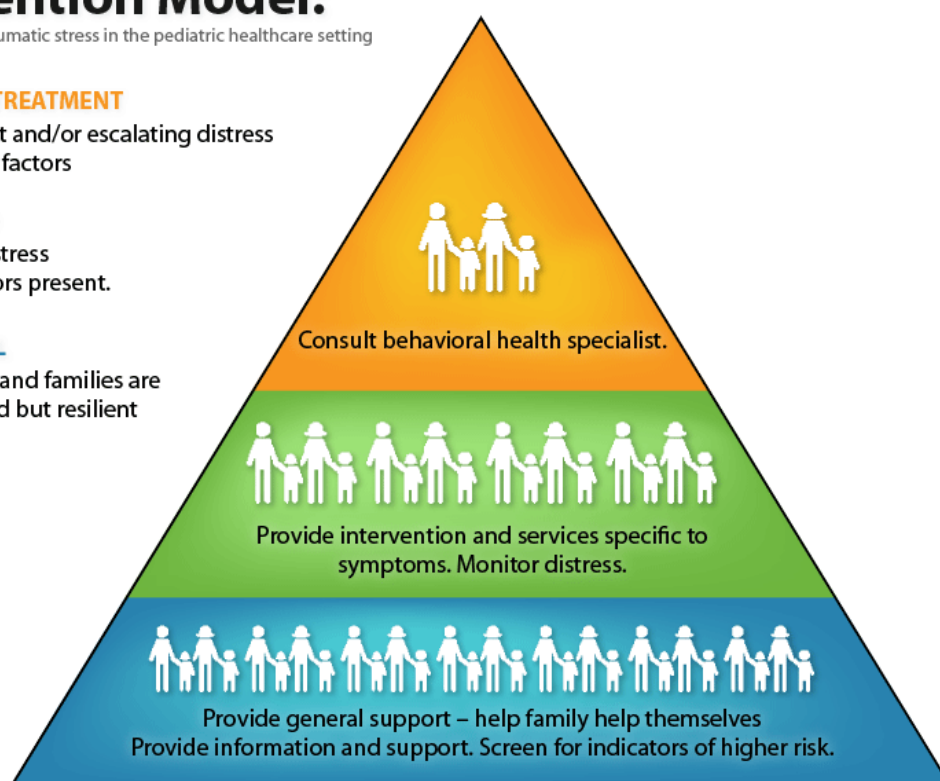
- Persistent and/or escalating distress
- High risk factors

TARGETED

- Acute distress
- Risk factors present.

UNIVERSAL

- Children and families are distressed but resilient



Obrázek 1 – Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (Kazak, 2006; Kazak et al., 2015)

3.2 Komunikace v dětské onkologii

Komunikace a komunikační dovednosti tvoří jádro na rodinu orientovaného přístupu v léčbě onkologicky nemocných dětí a dospívajících. Komunikace je základem a východiskem všech psychosociálních intervencí v pediatrické onkologii. Efektivní komunikace je spojena s nižší mírou pociťovaného stresu, méně frekventovaným výskytem vážných psychických obtíží, lepším zdravotním prospíváním, vyšší vnímanou kvalitou života a spokojeností s léčbou u pacientů i jejich rodinných příslušníků. Špatně nastavená

komunikace je naopak jedním z hlavních prediktorů elevovaného distresu, nejistoty a méně funkční spolupráce mezi ošetřujícím týmem a rodinou (Sisk, Mack, et al., 2018). Rysy účelné komunikace v procesu onkologické léčby jsou důvěryhodnost, transparentnost, horizontální interakční průběh (ošetřující tým – rodič – pacient), vývojová přiměřenost a respekt k momentálním i dlouhodobým potřebám a komunikačním stylům pacientů a rodin (Brand et al., 2015). V rámci výzkumu bylo identifikováno celkem **8 hlavních funkcí** komunikace v dětské onkologii – budování vztahů, výměna informací, podpora rodinného sebe-řízení, validace členů rodiny a pacienta, konfrontování nejistoty, odpověď na emoce, podpora naděje a rozhodnutí týkající se léčby (Sisk, Mack et al., 2018; Sisk et al., 2020).

3.2.1 Budování vztahů

Budování vztahů mezi poskytovateli zdravotní péče, rodinou a pacientem je bazální funkcí a zároveň průvodním fenoménem komunikace v settingu dětské onkologie. Vztahy, které jsou vnímané jako kvalitní a pevné, spoluutváří bezpečný prostor pro sdílení informací a důvěryhodnou spolupráci klinického týmu s dítětem a jeho rodiči. Rodiče a pacienti vyhledávají u zdravotníků především odbornou kompetenci, spolehlivost a dostupnost („vždy ví, co dělat“), vyjadřování upřímného zájmu o svůj stav („je na naší straně“) a empatickou, podpůrnou komunikaci vyjadřovanou mj. neverbálními signály (Sisk et al., 2020; Tenniglo et al., 2017). Všechny níže probírané funkce komunikace přispívají ve výsledku k budování pevných partnerských vztahů triadické povahy „pacient – rodič – (hemato)onkologický tým“.

3.2.2 Výměna informací

Jedná se o reciproční proces, v jehož průběhu získávají lékaři, sestry a psychosociální pracovníci porozumění kontextu a dynamice potřeb pacienta a jeho rodičů. Ti naopak získávají potřebné informace ohledně onemocnění a průběhu léčby. Ze strany lékařů by měly být informace sdíleny transparentně, dostatečně srozumitelně a v příhodný čas. **Rodiče** chtějí být o zdravotním stavu svého dítěte a průběhu léčby (včetně prognózy) ve většině případů podrobně informováni, ačkoliv je nutné vzít v úvahu specifické individuální potřeby – pro některé může být velké množství informací důležitým podpůrným zdrojem, jiní se jimi mohou cítit zahlcení a zúzkostnění. Rodičovské nastavení v tomto směru je vhodné analyzovat co nejdříve a v průběhu léčby opakovaně ověřovat, zda informacím rozumí a zda jich mají dostatek, pozornost by měla být věnována i tomu, kým (a kolika lidmi najednou) jsou informace sdíleny, v jakém prostředí atd. (Sisk, Mack, et al., 2018; Brand et al., 2015). Distribuce informací multidisciplinárním týmem směrem k rodičům a pacientům by měla

být od počátku léčby přehledná a srozumitelná tak, aby se sdělení jednotlivých pracovníků vzájemně nevyklučovala a nevytvářela u rodin zmatení a nejistotu. Je vhodné, aby se již v úvodu léčby rodině členové týmu představili – včetně náplně své práce a toho, co mohou poskytovat a s čím je možné se na ně primárně obracet (Landier et al., 2016).



Obrázek 2 – Schéma interdisciplinární spolupráce v edukaci rodin/pacientů (Landier et al., 2016)

Pacienti, zejména dospívající, mohou zažívat pocit, že v komunikaci týkající se léčby a vlastního zdravotního stavu nejsou rovnocenným partnerem a nedostávají potřebné množství informací, což u nich může vyvolávat hněv, zahanbení, strach, nedůvěru či odpor k aktivní spolupráci s lékařem a rodiči. Pociťovaný nedostatek informací od pečujících odborníků často nahrazují dohledáváním nespolehlivých a neúplných informací z jiných zdrojů, např. z internetu nebo v kontaktu s ostatními pacienty, kteří ale mohou mít odlišný průběh onemocnění (Lin et al., 2019). Pravděpodobných příčin tohoto stavu je celá řada. Rodiče mohou být nejistí ohledně toho, jaké informace by mělo dítě stran svého zdravotního stavu dostávat a jakým způsobem mu je sdělovat. Vlastní úzkost a strach o dítě kompenzují horlivějším vystupováním v kontaktu s členy onkologického týmu, čímž autonomii pacienta ještě více omezují (Lin et al., 2019). Aspekt sdílení informací s dítětem je velice důležitý a měl by být s rodiči otevřeně prodiskutován a vyjasněn v úvodu léčby:

- Jaké informace (a v jakém rozsahu) mají být s dítětem sdíleny?
- Kdo má informace podávat? Lékař / rodič?
- Budou rodiče a pacienti informováni společně? Každý zvlášť?

Další příčinou může být způsob, jakým způsobem a s jakými sděleními se k pacientovi obrací. Ukazuje se, že doktoři v komunikaci s pacienty i rodiči obecně více akcentují důležitost informací ohledně somatického stavu pacienta oproti tématům psychosociálního rázu (kvalita života během léčby a po ní, nejistota, úzkosti apod.), přičemž tento nepoměr roste se snižujícím se věkem dítěte (Levine et al., 2019). Lékař má v rámci klinického týmu přirozeně méně času na budování důvěrného vztahu s pacientem (a často jde o jeho první argument ve vztahu k tomuto tématu), ale fakt, že s pacienty obecně méně otevírá určitá témata nebo se s nimi obrací na rodiče může vyplývat i z pocíťované nedostatečné kompetence v komunikačních strategiích. Dětské onkologové a hematologové často vnímají nejistotu ohledně toho, jak s dítětem hovořit o citlivých tématech přiměřeně jeho věku. Tuto situaci mohou v rámci edukace, školení, praktických nácviků a briefingů adresovat psychosociální pracovníci multidisciplinárního týmu (Kaye et al., 2020).

K principům vývojově přiměřené komunikace s pacientem během léčby patří:

- **Rané dětství (0-3):** Pacienti v tomto věku ještě nejsou schopni zkušenost léčby verbalizovat, nevytvářejí ani hypotézy o jejím významu, původu či budoucích dopadech. Přesto je tato vývojová perioda kritická v navázání vazebného vztahu s rodiči, především matkou, jejíž role v kontextu hospitalizace je ještě vyšší než za běžných okolností. Komunikace klinického pracovníka probíhá především s matkou a je zaměřena na sycení potřeb, zmírnění obav a posilování kompetencí (Brand et al. 2015), aby mohla harmonicky komunikovat s dítětem a zvládala kontejnovat jeho prožitky (Bion, 1962).
- **Předškolní věk (3-6):** Myšlení předškolního dítěte se vyznačuje asociativní logikou, magickými prvky, fenomenalismem a egocentrismem (viz 2. kapitola). Informace a vysvětlení týkající se léčby by měly být jednoduché a konzistentní ze strany rodičů i lékařského týmu. Důraz by měl být především v úvodu léčby kladen na to, že své onemocnění pacient ničím nezavinil. Onkologicky nemocné dítě může v tomto období těžit z herních intervencí, např. s využitím figurek pro demonstraci léčebných procedur a snížení anticipačních úzkostí, které z nich vyplývají (Louise & Skeen., 2012).
- **Mladší školní věk (6-12):** Pacienti v tomto období jsou fixováni na konkrétní logické úsudky kauzální povahy. Ujistění zejména úzkostnějších dětí o tom, že nemoc si ničím nezpůsobily, je nadále adekvátní. Komunikace s dítětem školního věku se může týkat jeho porozumění onkologickému onemocnění (mnoho

školáků se již v různých kontextech setkalo minimálně se slovem „rakovina“) (Brand et al. 2015).

- **Adolescence (12-18):** Dospívající mají plnou mentální kapacitu k porozumění onkologickému onemocnění, jeho příčinám a rizikům. Komunikace s pacienty v této věkové kategorii je specifická a potenciálně velmi náročná, zrcadlí se v ní komplikované utváření identity dospívajícího (viz 2. kapitola). Mnoho dospívajících „volí“ v iniciálním stadiu léčby copingovou strategii stažení, kdy mohou být málo sdílní a spolupracující, docházet může i k zakrývání („nic mi není, všechno v pohodě“) a somatizaci symptomů psychického a emočního diskomfortu. Pacienti v tomto věku mohou být kritičtí vůči rodičům a pečovatelům, velmi špatně snášejí, pokud je s nimi zacházeno jako s malým dítětem nebo pokud cítí, že jejich názory nejsou brány dostatečně vážně. Řada dospívajících má také často oprávněný dojem, že s nimi nejsou konzultována závažná témata týkající se prognózy a budoucích dopadů onemocnění, velmi citlivým a stále ještě značně tabuizovaným tématem je sexualita. Jako účinný se ze strany ošetřujícího odborníka jeví přístup, který kombinuje empatii, ponechání dostatečného prostoru, vyjednávání s pacientem (např. i o vykání, sdělování informací) a zájem o jeho vnitřní svět (koníčky, zájmy, kamarádi) (Essig et al., 2016; Lavender et al., 2019).

3.2.3 Podpora rodinného sebe-řízení

Tváří v tvář onkologickému onemocnění dítěte se musí rodina vypořádat s dalekosáhlými a všeprostupujícími změnami ve svém dosavadním fungování. V krátkém čase musí partneři vyřešit praktické záležitosti, např. zajištění péče o pacientovy sourozence nebo snížení finančních příjmů vlivem odchodu minimálně jednoho z rodičů z práce, aby se mohl plně věnovat nemocnému potomkovi v průběhu léčby. Každý rodinný systém se těmito požadavkům přizpůsobuje jinak dle dostupnosti podpůrných zdrojů (možnost zapojení širší rodiny do péče o pacientovy sourozence, pracovní flexibilita rodiče, který zůstává v domácnosti) a přítomnosti protektivních faktorů jako je kvalita partnerského vztahu, vyšší socioekonomický status apod. (Wiener et al., 2016; Santacroce et al., 2019). V rámci komunikace s psychosociálním týmem vyzdvihují rodiče užitečnost včasného pojmenování vlastních potřeb a možných zdrojů, vytvoření plánu s přihlédnutím k aktuálním potřebám i při výhledu do budoucnosti a edukaci v oblasti péče o pacienta (Sisk et al., 2020). V rámci interdisciplinární spolupráce by měla být rodina provázena:

- **Lékaři, sestrami a dalšími zdravotnickými experty:** objasňování aktuálního stavu pacienta, předpokládaných somatických reakcí na léčbu, jak se starat o pacienta v domácím prostředí, jak správně dávkovat léky, jak správně rehabilitovat, jaké jídlo připravovat atd.
- **Sociálním pracovníkem:** informace a podpora při vyřizování žádostí na dávky státní sociální podpora, např. příspěvku na péči.
- **Psychologem:** který průběžně mapuje vyjevující se individuální, partnerské i rodinné zakázky, poskytuje potřebnou edukaci a poradenství v oblasti zvládacích strategií řízení a emocí, eventuálně využívá krizově intervenční a psychoterapeutické nástroje k adresování momentálních i dlouhodobých potřeb všech členů rodiny (Vodáčková, 2012).

3.2.4 Validace členů rodiny a pacienta

Spočívá především v podpoře aktivní participace rodiny a pacienta na léčebném procesu (viz také podkapitola rozhodnutí týkající se léčby) a propracování (iracionálních) pocitů viny, studu a selhávání v rodičovské roli, které se mohou u rodičů objevit ve vztahu k onkologické diagnóze jejich dítěte (Sisk et al., 2020). Téma viny u rodičů je zvláště naléhavé v terminální fázi onemocnění jejich potomka a v procesu truchlení (Lövgren & Sveen, 2018). Jako takové bude probráno v samostatném oddílu věnujícím se paliativní péči.

3.2.5 Konfrontování nejistoty a odpověď na emoce

Léčba dětského onkologického onemocnění je doprovázena řadou proměnlivých a často protichůdných emočních prožitků na straně pacienta, jeho rodičů i sourozenců. Děti i rodina mohou pociťovat nejistotu a úzkost ohledně průběhu léčby, prognózy onemocnění a jeho dlouhodobých dopadů na kvalitu života. Tyto stavy se dynamicky projevují v celém průběhu onemocnění. Zvláště stresující období představují úvodní měsíce akutní fáze léčby, kdy se rodina musí přizpůsobit „nové normalitě“ závažné nemoci svého potomka. V tomto období má zároveň léčba značně intenzivní charakter a odpověď nemoci na kurativní terapii má rozhodující prognostický význam. V čase krátce po zjištění diagnózy jsou u většiny rodičů přítomny symptomy úzkosti a deprese spojené s nejistotou a strachem, jejich četnost a hloubka se ale v úvodních šesti měsících výrazně snižuje. V prvním půlroce léčby dítěte se také nejčastěji objevují stresem podnícené partnerské konflikty (Peterson et al., 2019; Katz et al., 2018). Druhý vrchol ve výskytu silně pociťované nejistoty a negativních emočních stavů pozorujeme při ukončení akutní fáze léčby, kdy pacient a rodič opouštějí

nemocnici. Často se vyskytují obavy ohledně zvládnání nároků běžného života či relapsu onemocnění (Carlsson et al., 2019). Toto období je velice náročné i pro pacientovy sourozence, kteří mohou bojovat s ambivalentními pocity ohledně opakovaných změn rodinného přizpůsobení, a následně být s nemocným bratrem/sestrou častěji v konfliktech, hádat se apod. (Katz et al., 2018).

Aby mohli konfrontovat nejistotu a úspěšně zvládat silnou emoční zátěž, potřebují rodiče a pacienti především vhodně informovat, edukovat a empaticky doprovázet v rámci bezpečného vztahu s ošetřujícím personálem (Sisk et al., 2020). Analýza komunikace mezi poskytovateli léčby, rodiči a pacientem ohledně progresu onemocnění poukázala na to, že většina emočních vodítek (až 85 %) poskytovaných rodiči a dítětem v konverzaci je pouze implicitních, přičemž dítě své emoční stavy explicitně nepojmenovává téměř nikdy. Poměrně častou reakcí zdravotníků je (až ve 30 %), že emoční signály za sdělením „překračují“ poskytováním faktických informací a rad ohledně zdravotního stavu dítěte, eventuálně vytvářejí prostor pro sdílení, ke kterému ale neposkytují zpětnou vazbu (Sisk et al., 2019). Z psychologického hlediska patří k efektivním nástrojům aktivní naslouchání, normalizace, mapování a explorační pocitů, reagování na „skrytou zakázku“, ocenění a hledání podpůrných zdrojů (Vodáčková, 2012).

3.2.6 Podpora naděje

Naděje je důležitou adaptivní copingovou strategií u rodin vypořádávajících se se závažným onemocněním dítěte. V nejširším možném významu ji lze definovat jako optimistický emoční postoj a víru v dobré výsledky léčby, ačkoliv je nelze s jistotou předpovědět. Za extrémně či velmi důležitý považuje vlastní nadějeplný postoj v průběhu celé léčby naprostá většina rodičů dětských onkologických pacientů. Naděje se netýká pouze vyléčení dítěte, ale i víry v to, že se dítě bude vždy cítit milované, dostane veškerou potřebnou podporu a bude mít nejvyšší možnou kvalitu života. Vedle zaměření na uzdravení dítěte a péči o něj také rodiče často vyjadřují naději, že v náročné životní situaci naleznou smysl, který by jim pomohl jí lépe porozumět (Sisk, Kang, & Mack, 2018). Zachování naděje je důležité i pro pacienty, kteří mohou ze strachu chtít omezit příjem informací ohledně průběhu léčby na minimum, případně slyšet jen ty dobré. V dlouhodobém hledisku doufají především v návrat do normálního života, který měli před zjištěním onkologické diagnózy (Brand et al., 2017).

Ačkoliv se poměrně dlouho soudilo, že udržení pocitu naděje je neslučitelné se špatnou prognózou, eventuálně terminálním stadiem onemocnění, ukazuje se, že i v této fázi může naděje zůstat na vysoké úrovni a slouží jako velmi důležitý podpůrný faktor při zvládání úzkostných a depresivních stavů a při rozhodování o dalším průběhu léčby. Na významu může nabývat vyhlídka toho, že rodina stráví s dítětem co nejvíce času, dítě nebude trpět bolestmi apod. (Rosenberg & Feudtner, 2016). Ze zkušenosti pacientů s nevléčitelným onkologickým onemocněním vyplývá, že ve většině případů chtějí o této skutečnosti vědět, ale zároveň zdůrazňují důležitost toho, aby byla zpráva formulována v co nejpozitivnějším duchu a byl zachován prostor pro naději, že ještě může dojít ke změně (Jalmsell et al., 2016).

Výzkumy naznačují, že nejdůležitějšími aspekty k podpoře naděje jsou empatický přístup ze strany personálu, poskytování informací a edukace, které u rodiny zvyšují pocity přijetí a větší kontroly situace. Naději naopak pouze přechodně snižovalo sdělování špatných zpráv, špatná zkušenost dítěte s léčebnými a diagnostickými procedurami, nejistota ohledně průběhu léčby a zmatení spojené s nedostatkem či zatajováním informací a poskytováním falešných nadějí (Conway et al., 2017).

3.2.7 Rozhodnutí týkající se léčby

Na rodinu orientovaný přístup, který je standardem moderní onkologické léčby, akcentuje oproti klasickému medicínskému paradigmatu aktivní participaci rodiny a pacienta na léčebném procesu a rozhodnutích, které se jej týkají. Onkologický tým již není v pozici, kdy rozhoduje o všech významných aspektech léčby, kterým se musí rodina a dětský pacient přizpůsobit, ale je spíše partnerem v komunikaci, respektuje jejich přání a postoje a zohledňuje je při rozhodování o volbě léčebných postupů, podávání medikamentů včetně způsobu aplikace (analgetika, antiemetika a psychofarmaka; perorální či intravenózní aplikace), sdílení informací nebo preferencí týkajících se paliativní péče a péče v závěru života (zda pokračovat v aktivní protinádorové terapii, ačkoliv pravděpodobnost jejího úspěchu je velice nízká apod.).

Výzkum, který se zaměřil na rodičovské postoje, poukazuje na to, že většina (cca 80 %) rodičů dětských onkologických pacientů upřednostňuje spolupráci s multidisciplinárním zdravotnickým týmem při činění rozhodnutí týkajících se léčby jejich dítěte. Preferovaným stylem téměř poloviny rodičů je „pasivní spolupráce“, kdy je finální rozhodnutí ponecháno na lékaři poté, co je rodič seznámen s dostupnými možnostmi. Asi třetina rodičů chce rozhodnutí s lékařem rovnoměrně sdílet a vyžaduje větší množství

informací. Menšina rodičů (okolo 7 %) dává přednost „aktivní spolupráci“ s odborníky a chtějí rozhodnutí učinit samostatně na základě jejich doporučení. Zhruba pětina rodičů volí plně pasivní přístup, kdy jsou veškerá rozhodnutí ohledně léčby ponechána na zdravotnících (Salvador et al., 2020).

Faktory, které pozitivně ovlivňují ochotu a snahu rodičů podílet se na léčbě činěním rozhodnutí, jsou především dostatečná informovanost ze strany lékařů, dobrý vztah s poskytovateli péče a nižší nejistota ve vztahu k nárokům a dopadům onemocnění jejich dítěte. V úvodu léčby potřebuje rodina zejména vnímat odbornou kompetenci týmu, aby mohla přijmout „volbu bez volby“ – zahájení léčby dle standardního protokolu. Pro následnou efektivní spolupráci je kritický dobrý a respektující vztah mezi rodiči a ošetřujícím personálem. Rodiče obecně volí pasivnější, úzkostnější a defenzivnější postoj, pocítují menší sebe-účinnost a kompetenci ve vztahu k péči o svého nemocného potomka, jestliže vnímají, že lékař s nimi svá rozhodnutí nesdílí, nepovažuje je za aktivní činitele procesu léčby, informace jim neposkytuje anebo pouze v nedostatečném množství či se zpožděním (Badarau et al., 2017; Tenniglo et al., 2017).

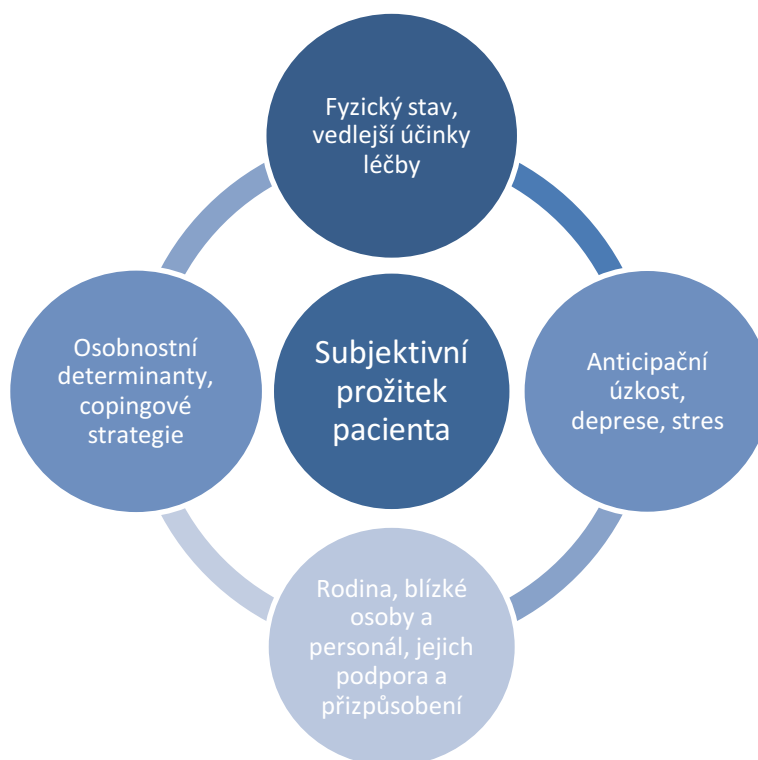
Mladší pacienti většinou dobře přijímají hlavní roli lékaře a rodičů v rozhodování týkajícím se jejich léčby. Význam sdílení zodpovědnosti a potřeby vnímané účasti na procesu zvládnání vlastního onkologického onemocnění vzrůstá v dospívání. Většina (cca 60 %) adolescentů preferuje aktivní spolupráci s lékařským týmem při činění rozhodnutí ohledně léčebného procesu, většina (okolo 80 %) dospívajících pacientů chce rozhodnutí činit buď společně s rodiči nebo až po zvážení jejich hlediska, ale jen 10 % si přeje, aby byla role rodiče v rozhodování hlavní. Pokud k dochází k tomu, že rodič je příliš agilní a dominantní v komunikaci s klinickými pracovníky a při činění rozhodnutí, může dospívající onkologický pacient pocítovat, že není brán dostatečně vážně. V takových situacích dochází ke konfliktům s rodiči či stažení se z aktivní role (Mack et al., 2019).

Zvláštní pozornost bychom měli věnovat i adolescentům, kteří zdánlivě nemají o spolupráci při rozhodování ohledně vlastní léčby zájem. Jak bylo v tomto textu již dříve zmíněno, se silně stresujícími okolnostmi onkologického onemocnění se řada dospívajících vypořádává tak, že nechce dostávat informace ohledně průběhu léčby, eventuálně nejsou sdílní stran svých emocí a prožitků, mohou působit psychicky vyrovnaně nebo přímo deklarovat dobrou náladu a absenci problémů. Ačkoliv tyto copingové strategie jsou do určité míry adaptivní a mohou plnit důležitou ochrannou funkci rodičí se identity

adolescenta, neznamená to, že za nimi nestojí strach, depresivní prožívání, pocity osamělosti a neporozumění a touha mít k dispozici všechny informace včetně těch týkajících se prognózy. Zásadní je v tomto ohledu kvalitní a důvěryhodný vztah s dospívajícím tak, aby vnímal, že je plně respektován, že na jeho názoru záleží a že je bezpečné, aby hovořil o čemkoliv, o čem potřebuje (Levine et al., 2019; Murphy et al., 2017).

3.3 Psychické a somatické interakce onkologického onemocnění

Je patrné, že onkologické onemocnění klade na dítě velmi vysoké nároky. Somatické i psychické stavy pacienta se v průběhu léčby často rychle a dramaticky proměňují a jsou do určité míry modulovány také rodiči, jejich přizpůsobením náročné situaci a podporou, kterou svému nemocnému potomkovi poskytují. K těmto proměnlivým procesům nelze přistupovat izolovaně, jelikož podléhají neustálým cirkulárním interakcím. Tuto skutečnost lze demonstrovat na níže vyobrazeném modelu interakcí akutní fáze léčby pediatrického onkologického onemocnění, inspirovaný biopsychosociálním modelem zdraví a nemoci (Engels, 1977). Rolí psychologa v tomto nastavení je poskytování cílené podpory pacientovi a jeho rodičům, aby se dokázali léčebnému procesu adaptivně přizpůsobit. Zároveň v kooperaci s multidisciplinárním týmem průběžně vyhodnocovat poměrný vliv dílčích aspektů níže uvedeného schématu na celkové prospívání pacienta.



Obrázek 3 – Schéma biopsychosociálních interakcí v pacientově subjektivním prožitku léčby

Následující podkapitola se zabývá hlavními vedlejšími symptomy onkologické léčby, jejich psychologickými souvislostmi a možnostmi intervencí k zmírnění jejich dopadů. Navazující oddíl reflektuje problematiku psychopatologie a potřebu včasné interdisciplinární spolupráce onkologů/hematologů, psychologů a psychiatrů.

3.3.1 Bolest

Bolest je jedním z nejčastějších průvodních jevů onkologického onemocnění v dětském věku (reportuje ji až 75 % dětí s onkologickým onemocněním). Pacienty i rodiče je bolest zároveň hodnocena jako jeden z nejvíce stresujících symptomů nemoci a léčby (vedle smutku, nevolnosti a únavy) a hlavní zdroj jejich strachu, úzkosti, diskomfortu a celkově nižší vnímané kvality života (Tutelman et al., 2018). Bolest u dětských nádorových onemocnění má více zdrojů (Koutecký et al., 2002):

- **Růst a šíření nádoru:** bolest v místě, kde je nádor lokalizován, eventuálně bolest vyvolána útlakem okolních orgánů, bolest spojená se vzdálenými metastázemi primárního nádorového ložiska atd.
- **Diagnostické procedury:** např. časté odběry krve, diagnostické lumbální a sternální punkce, biopsie aj.
- **Léčebné procedury a vedlejší účinky léčby:** např. zavedení žilního katetru, zavedení nosohltanové sondy při malnutrici apod.; vedlejší účinky jako postradiační syndrom, cytostatiky indukovaná neuropatie, mukozitida; pooperační bolesti, výměna drénů apod.

Zevrubné zhodnocení bolesti, které je nezbytným podkladem pro volbu intervencí k jejímu efektivnímu tlumení, vyžaduje úzkou spolupráci lékařů, zdravotních sester a psychosociálních pracovníků při citlivém zohlednění informací od pacienta a rodiče. K vyšetření bolesti související s dětským onkologickým onemocněním lze využít standardní klinický nástroj **PQRST**: *Precipitating and relieving factors*, *Quality of pain*, *Radiation of pain*, *Severity*, *Timing* (Hain, 2012; Sikorová et al., 2019).

Faktory zhoršující bolest / ulevující od bolesti: „Co bolest provokuje?“ „Co ji vyvolává a zhoršuje?“ „Co pomáhá bolest zmírňovat?“ V aktivní fázi léčby pacientům nejvíce bolesti působí vedlejší účinky intenzivních léčebných modalit a časté diagnostické procedury. Silně zažívaný distres spojený s častým opakováním těchto procedur přispívá u pacientů k často pozorované zvýšené senzitivitě vůči bolesti, jejímu horšímu snášení

v průběhu léčby a déle trvající rekonvalescenci a přetrvávajícím chronickým bolestem po jejím skončení (Bai et al., 2017).

Metodou první volby při léčbě bolesti je nasazení vhodně dávkovaných analgetik, které se řídí metodikou WHO představenou poprvé v 80. letech 20. století (Janda, 2019). V dětské onkologii se dle potřeby využívá celá řada farmak (od paracetamolu po opioidní analgetika na bázi kodeinu a morfinu). Poměrně nově se v oblasti dětské onkologie a algeziologie zkoumá také možnost využití lékařského konopí. V izraelské studii byla dětským onkologickým pacientům ve všech věkových kategoriích v různých formách (olej, tablety, cigareta) podána marihuana. 80 % účastníků studie reportovalo zmírnění negativních vedlejších symptomů léčby včetně bolesti (Ofir et al., 2019). Nasazení léků je ze strany lékařů stále ještě poměrně málo diskutováno přímo s rodiči a pacienty při rozhodování o průběhu léčby (Levine et al., 2019). U zdravotnického personálu potom mohou vznikat pochybnosti ohledně účinku nasazených léků, pokud detailně neznají perspektivu dítěte a jeho pečovatele.

Psychologické intervence k zvládání bolesti mohou být efektivní při mírnění anticipačních úzkostí, stresem vyvolané hypersenzitivity a ke snížení potřeby vysokých dávek analgetik a anestetik, která mohou vyvolávat jiné nepříjemné vedlejší účinky (slabost, nevolnost, paradoxní reakce na Midazolam, halucinace vyvolané ketaminem atp.). Zaměřují se jednak na přímou interakci a zpracování situace s pacientem, jednak na spolupráci s rodičem při respektu k zásadní roli, kterou má na dítě a jeho vnímání bolesti v průběhu léčby (Uhl et al., 2020). Ukazuje se například, že zvýšená anticipační úzkost rodičů ohledně bolesti u jejich potomka pozitivně koreluje s jeho subjektivně hůře snášenou a intenzivněji pocíťovanou bolestí (Rabbitts et al., 2015). **Rodiče** potřebují především dostatek informací a edukaci ohledně průběhu a možných dopadů léčebných procedur u svého dítěte a celkově empatický přístup ze strany ošetřujícího personálu, aby se mohli situaci adaptivně přizpůsobit, podporovat a pozitivně motivovat pacienta a aktivně využívat strategie pro monitorování a zvládání bolesti u potomka (Uhl et al., 2020).

Specifické psychologické techniky zaměřené na zvládání bolesti **u dětských pacientů** se týkají hlavně procedurálních nároků léčby a akutních bolestivých stavů. Jako zvláště efektivní se v této oblasti jeví kognitivní a kognitivně-behaviorální přístupy, především distrakce (odvedení pozornosti), a relaxační techniky – řízená imaginace, mindfulness, dechová a svalová cvičení a hypnóza (Jibb et al., 2015). Odvedení pozornosti,

kteřé je účinné především u menších dětí v mladším školním věku (6 – 11), může mít různé kreativní formy dle individuálních preferencí dítěte a stavu, ve kterém se nalézá. Může se jednat např. o vyprávění či sledování pohádky, poslech hudby, interaktivní hru atd. (Bukola & Paula., 2017). I u menších pacientů (3 – 6) je vhodné, aby byla za přítomnosti rodičů provedena včasná edukace a pohovor ohledně nadcházejících léčebných procedur ve formě několika společných setkání v dnech předcházejících samotnému výkonu (lumbální punkce, biopsie, zavedení nosohltanové sondy, odběry krve). Takové setkání může zahrnovat informace o nutnosti výkonu, získávání informací o individuálních copingových strategiích dítěte a rodiče a interaktivní hru s využitím panenek, na kterých psychosociální pracovník dítěti ukazuje průběh zákroku. Ukazuje se, že v takovém případě rodiče i pacienti pocítují méně úzkosti a obav před procedurou a reportují lepší zvládání následných stavů včetně bolesti (Hsiao et al., 2019; Bickali et al., 2019; Loeffen et al., 2020).

Dospívající pacienti mohou více než z distrakce profitovat z řízených imaginací, dechových a svalových cvičení (jako je Jacobsonova progresivní relaxace, diafragmatické prodlávávání apod.) a pokročilejších kognitivních a behaviorálních technik jako je dekatastrofizace možného scénáře, pozitivní kognitivní restrukturalizace, podpora vlastního sebehodnocení apod. Zásadní je, aby byl adolescent dostatečně a pravidelně informován o svém stavu a měl možnost o něm otevřeně hovořit a sdílet své postoje. Je dobré mít na paměti, že zejména starší děti s onkologickým onemocněním mohou mít tendenci v rámci ochrany psychické integrity některé informace nesdělávat, své obtíže banalizovat anebo je naopak vnímat senzitivněji (např. se i dožadovat většího množství léků, ačkoliv již nemají terapeutický účinek) (Levine et al., 2019; Lin et al., 2019; Uhl et al., 2020).

Poměrně malá pozornost byla až doposud věnována přetrvávajícím chronickým bolestem, které se rozvíjejí v průběhu léčby a často u pacientů přetrvávají ještě řadu let po ukončení její aktivní fáze. Jde například o značně omezující neuropatickou bolest, která dítěti brání v běžných pohybových aktivitách. Děti i rodiče těmto perzistentním stavům často špatně rozumí a mohou v nich vyvolávat stavy podrážděnosti, úzkosti a beznaděje. Vzdělává proto důležitost psychologické i lékařské edukace se zaměřením na příčiny obtíží („Proč se mi to děje?“) a její dlouhodobé zvládání (vhodně zvolená medikace, rehabilitace atp.). Důležité je poskytovat dostatek prostoru pro otevřené vyjadřování emocí rodičů i dětí, normalizovat jejich pocity a porozumět kognitivním a emočním schémátům, která si v souvislosti s bolestí vytvářejí, jelikož především ta zodpovídají za zvolené strategie přizpůsobení této situaci (Koechlin et al., 2020).

Kvalita bolesti: „Jaká je bolest? Tupá, ostrá, pálivá, křečovitá?“ „Kde to bolí?“ Charakter bolesti je důležitým indikátorem v diferenciální diagnostice bolesti a jejím původu. Ostrá lokalizovatelná bolest je například typická pro kostní nádory a metastázy, difúzní bolesti doprovázené alteracemi citlivosti (hyperstézie, parestézie) jsou obvyklými projevy neuropatie. Pacient ukazuje prstem či celou plochou ruky na bolestí postižená místa. Často již v nízkém věku je schopen kvalitu bolesti opsat řadou adjektiv a připodobnění a poskytnout tak lékařům důležité informace (Hain, 2012).

Šíření bolesti: „Kde to bolí a kam se bolest šíří?“ „Kam bolest jde?“ Termín „radiation“ lze také přeložit jako „vyzařování“. Jedná se o diagnostický údaj, který úzce souvisí s výše popsanou kvalitou bolesti.

Závažnost / síla bolesti: „Jak moc to bolí?“ Zjištění míry bolesti u dětského pacienta může být poměrně problematické. Menší děti nemusí být ještě schopné svoji zkušenost dostatečně verbalizovat, dospívající pacienti mohou záměrně reportovat nižší míru bolestivosti, aby se např. vyhnuli potenciálně negativním důsledkům, jako je nutnost dalších vyšetření či prodloužení hospitalizace, nebo naopak pod vlivem stresu, úzkosti a nevolnosti vnímat bolest stejně intenzivně i po nasazení vysokých dávek analgetik (Uhl et al., 2020). Základními principy v posuzování intenzity bolesti u dětí jsou:

- **Škálování:** využití jednoduchých a srozumitelných škál pro popis závažnosti bolesti (např. stupnice 0-10, 0-100) tak, aby jim dítě správně rozumělo („0 znamená, že tě to vůbec nebolí“). U menších dětí lze využít i obrázkové škály (Sikorová et al., 2019).
- **Behaviorální vodítka:** pozorování, které vyplývá z poznatků, že bolest se manifestuje v různých tělesných projevech. Při silně pociťované bolesti děti přirozeně zaujmají specifickou posturu, aby dosáhli úlevy. Intenzivní a dlouhotrvající bolest může vést až k projevům rezignované psychomotorické atonie (von Baeyer, 2007). Užitečným screeningovým nástrojem při posuzování bolesti u některých pacientů (především malých dětí, nespolupracujících dětí nebo dětí s kognitivním deficitem) může být hodnotící stupnice **FLACC**, která sílu bolesti hodnotí v 5 kategoriích (obličej, nohy, aktivita, pláč, uklidnění), každou 0 – 3 body. Výsledný profil umožňuje rozlišit relaxovaný stav a stavy mírného, středního a silného diskomfortu (Voepel-Lewis et al., 2010).

Při hodnocení behaviorálních průvodních znaků bolesti jsou velmi důležité informace od pečujících rodičů, kteří s pacientem tráví nejvíce času (Hain, 2012).

Načasování bolesti: „Kdy to bolí?“ „Jak dlouho to obvykle trvá a kdy to odeznívá?“ Z psychologického hlediska jsou zásadní již dříve diskutované poznatky o tom, že anticipační úzkost a obavy pacienta i rodiče významně přispívá k subjektivnímu zážitku bolesti, její intenzitě a diskomfortu, který působí.

3.3.2 Nevolnost a únava

Vedle bolesti jsou **nevolnost** (*cancer-related nausea*) a **únava** (*cancer-related fatigue*) nejčastějšími doprovodnými symptomy dětského onkologického onemocnění. Během hematologické a onkologické léčby se s nimi v určité podobě a intenzitě setkají téměř všichni pacienti, přičemž většina (až 80 %) je identifikuje jako významné stresory, které negativně ovlivňují jejich prožívání, každodenní fungování a kvalitu života. Nevolnost a únava jsou primárně způsobovány nároky léčebných modalit (vedlejší účinky chemoterapie a radioterapie), ale u některých pacientů mohou být vlivem úzkostné anticipace a averzivního podmiňování vnímány jako více ohrožující a komplikovat adaptivní formy copingu a spolupráce nejen při léčbě, ale i po jejím skončení a návratu do běžného života (Hooke & Linder, 2019).

Únava je rodiči i pacienty shodně identifikována jako silně stresující průvodní jev onkologického onemocnění a léčby. Má několik vzájemně souvisejících forem:

- **Akutní únava:** stavy únavy, které bezprostředně doprovázejí diagnostická vyšetření, která jsou prováděna pod tlumivou analgosedací (např. lumbální punkce, sternální punkce).
- **Epizodická únava:** opakující se stavy únavy spojené s aplikací cytostatik, frakcí radioterapie apod. Tyto stavy mají obvykle odložený charakter (únava se dostavuje v hodinách až dnech po aplikaci léku a několik dnů přetrvává, může být doprovázena nevolností, bolestmi, zvýšenou teplotou atd.).
- **Chronická únava:** je v určité míře pocíťována pacienty po celou akutní fázi léčby. Roli sehrávají přímé dopady léčby (pokles krevního obrazu, častá vyšetření, bloky chemoterapie), ale významně i environmentální faktory nemocničního prostředí (světla, hluk). Spolu s únavou se u pacientů i rodičů na hematologických a onkologických odděleních velmi často vyskytují poruchy spánku. U dětských pacientů se typicky jedná o epizody excesivního denního

spánku a častého nočního buzení nebo neschopnosti usnout. Tyto stavy je vhodné pečlivě sledovat, vyhodnocovat a s rodiči a pacienty diskutovat. Na vině mohou být procesní nároky léčby (dysregulace cirkadiánních rytmů, nízká fyzická aktivita, pravidelné podávání léků, měření teploty a podávání infuzí i v nočních hodinách), ale také úzkostné stavy (Walter et al., 2015).

Pacienti v předškolním a mladším školním věku negativně vnímají tělesnou slabost, zvýšenou unavitelnost, nemožnost hrát si tak, jak by chtěli a celkový pokles fyzické aktivity. Dospívající více akcentují emoční a kognitivní symptomy únavy, mj. obavy, aby nebyli přítěží pro svoji rodinu, neschopnost a nechť udržovat sociální kontakty s přáteli, neschopnost udržet soustředěnou pozornost apod. Zvýšená únava se podílí na vyšší podrážděnosti a celkové špatné náladě pacientů. Ani děti, ani jejich rodina často neví, jak se s těmito projevy únavy vyrovnat. Vnímají, že pro ně představují nemalou fyzickou i mentální zátěž, ale zároveň je často považují za nevyhnutelnou součást léčby. Toto téma proto ani nekomunikují s lékaři tak často jako jiné symptomy léčby (Keener, 2018).

V průběhu akutní fáze léčby se míra únavy reportovaná dětmi i jejich rodiči postupně snižuje, přičemž tento trend je dobře pozorovatelný hlavně u hematologických pacientů (Crabtree et al., 2015). Rodina, která prochází léčbou, by měla mít k dispozici dostatek informací ohledně únavy a jejích příčin, aby se předcházelo obavám, které může vyvolávat. Dítě by mělo být pozitivně motivováno při činnostech, které jej baví (při hře s herním terapeutem apod.), a ve fyzické aktivitě (např. při cvičení pod vedením fyzioterapeuta), která je pozitivně korelována s nižší reportovanou únavou (Van Dijk-Lokkart et al., 2019). Edukace onkologických pacientů a rodičů ohledně únavy prokazatelně snižuje pocíťovanou míru únavy, zvyšuje aktivitu a vnímanou kvalitu života (Kudubes et al., 2019). Z psychologického hlediska je také nezbytné zvýšenou unavitelnost a letargii dítěte posuzovat jako možný symptom deprese.

Nevolnosti a zvracení se přechodně vyskytují u většiny dětských onkologických pacientů. Nejčastěji jsou vyvolány v reakci na působení chemoterapie (*Chemotherapy-induced nausea and vomiting*, CINV), ale také při silných bolestech, po ozařování, při podání opioidních analgetik atd. V případě CINV se nevolnosti a zvracení dostavují zpravidla do čtyř dnů po aplikaci cytostatik. Závažnost těchto příznaků roste s intenzitou léčebného protokolu (při podání metotrexátu a jiných silně emetogenních cytostatik). Metodou první volby v léčbě a prevenci tohoto průvodního symptomu je nasazení antiemetik (ondansetron,

palonosetron) či kortikosteroidů, v komplexní péči o narušené sliznice dutiny ústní se dětem mohou k cucání podávat kostky ledu (Ruggiero et al., 2018). Výzkumy zároveň poukazují na to, že až 25 % dětských onkologických pacientů pociťuje silnou anticipační úzkost z nevolnosti a zvracení, která je zpevňovaná averzivním podmiňováním z předcházejících bloků chemoterapie. Příčiny těchto stavů jsou multifaktoriální, významnou roli sehrává osobnostní lazení pacienta, ale např. i nevhodně zvolená antiemetická profylaxe. CINV má u těchto dětí objektivně horší průběh a také subjektivně tuto zkušenost hodnotí jako více stresující a ohrožující než ostatní pacienti. Pacienti, kteří v průběhu léčby zažívají silné nevolnosti, jsou značně ohroženi rizikem rozvoje závažné kachexie, poruch příjmů potravy a navazujících úzkostí (Dupuis et al., 2014).

Pacienti využívají různé copingové strategie, aby se s nevolnostmi vypořádali. Pasivní vyhyčebavé strategie jsou často orientovány na přání, aby nepříjemné stavy ustoupily, případně děti ze svého zhoršeného stavu viní pečovatele. Mezi aktivními strategiemi převažuje snaha o distrakci (hraní her, sledování televize) (Rodgers et al., 2012). Mezi podpůrnými psychologickými metodami, které se jeví jako účinné, vynikají především techniky řízené imaginace, sugesce a hypnózy. Určitý efekt lze také pozorovat při nácviku relaxačních technik a systematické desenzibilizace (Dupuis et al., 2014). Rodiče by měli být instruováni o tom, že i přes eventuální výrazný váhový úbytek není vhodné dítě nutit jíst, protože tak může být dále upevňována jeho averzivní reakce. Perorální příjem potravy také může způsobovat velké bolesti nebo nemusí být vůbec možný, pokud pacient trpí obvyklými doprovodnými komplikacemi léčby jako jsou mukozitida či kandidóza. V takovém případě je nutné, aby lékaři zvážili alternativní možnosti výživy pacienta, např. zavedením nasogastrické sondy (Rodgers et al., 2010).

Specifickou problematiku hlavně v předškolním a mladším školním věku představuje perorální podání léků, se kterým mohou mít někteří pacienti problémy vlivem úzkostí podmíněné nevolnosti a dávivého reflexu. V průběhu onkologické léčby je formou tablet (a často ve velkém množství) podávána celá řada léčiv. Půlení prášků nebo jejich drcení a míchání do jídla není v některých případech kvůli působení léčivého přípravku možné. V těchto případech je vhodné včasné využít behaviorální nácvik, během kterého je postupně snižován pacientův anticipační strach z polykání léků s využitím placebo (doušky vody, hroznový cukr, bonbón) a odměn za dílčí pokroky (Harman et al., 2021).

3.3.3 Tělesné schéma a sexualita

Dětské onkologické onemocnění a agresivní léčebné postupy představují enormní zátěž pro pacientův organismus a manifestují se řadou somatických příznaků akutního i dlouhodobého charakteru. Prevence, kontrola a pozitivní ovlivňování těchto symptomů lékařskými a psychologickými intervencemi přispívá k vyšší vnímané kvalitě života a nižší míře stresu u pacienta i jeho rodiny a tvoří nedílnou součást moderní onkologické léčby.

Zvláště pro dospívající pacienty mohou být silně stresující fyzické změny, které léčbu doprovázejí. Formování psychologické identity v období adolescence je úzce spjata s formulací a ukotvením **tělesného schématu** – mentální reprezentace a představy ohledně vlastního těla – a sexuality (Akhtar, 2009). Pociťována ztráta kontroly nad vlastním tělem („jako bych to ani nebyl/a já“) a úzkostně-depresivní prožívání ohledně celkové slabosti, úbytku váhy či naopak přibírání na váze, alopecie, kožních defektů ad. patří k dospívajícími nejčastěji zmiňovaným stresujícím okolnostem onkologické léčby (Kumar & Schapira, 2013). Ireverzibilní tělesné změny po léčbě – alopecie, amputace končetiny či resekce tkání a infertilita – jsou stěžejními rizikovými faktory v etiologii depresivních a úzkostných poruch u bývalých onkologických pacientů (Zucchetti et al., 2017).

Otázky sexuálního a reprodukčního zdraví ve vztahu k onkologickému onemocnění jsou pro dospívající pacienty zásadní a mohou v nich vyvolávat značné obavy. Léčba narušuje psychosexuální vývoj dospívajících (navazování partnerských vztahů, první sexuální zkušenosti), její toxicita může u chlapců i dívek způsobit nezvratnou infertilitu. Řada pacientů se navíc potýká se sexuálními dysfunkcemi, které často přetrvávají i v období po ukončení léčebného procesu. Dospívající mohou zároveň bojovat s pocity osamělosti a narušeného vlastního tělesného schématu, ale nezměněnou úrovní sexuální apetence (Veneroni et al., 2020). Tyto okolnosti mohou být silně traumatizující, vyvolávat úzkosti, pocity hlubokého smutku, ztráty kontroly a možností a rezignace (Vindrola-Padros et al., 2017). Adolescenti zároveň vnímají komunikaci těchto témat ze strany lékařského týmu jako nedostatečnou a neúplnou (Roher et al., 2019). Příčin tohoto vnímaného komunikačního deficitu je pravděpodobně více:

- Členové multidisciplinárního týmu se při komunikaci s pacientem a rodinou ohledně sexuálního a reprodukčního zdraví zaměřují především na riziko neplodnosti a možnosti kryoprezervace pohlavních buněk, méně nebo téměř vůbec na otázky pohlavního styku během léčby a po ní, rizika přenosu pohlavních nemocí, kontraindikace některých antikoncepčních přípravků apod. Tento fakt reportují jak pacienti, tak kliničtí pracovníci, kteří se v této oblasti necítí dostatečně proškolení a edukovaní, a neví, jak tato citlivá témata s onkologicky nemocnými dětmi probírat (Frederick et al., 2020).
- Většina informací ohledně reprodukčního zdraví zpravidla lékař dospívajícímu a rodičům sděluje v úvodu léčby, jelikož kryoprezervaci spermií či oocytů je nutné provést ještě před zahájením kurativní terapie. V iniciační fázi šoku po zjištění diagnózy a okamžitém započetí léčby, navíc v kontextu řady dalších informací, které se dozvídají, může být pro pacienta i jeho rodiče velmi obtížné pojmenovat své obavy a potřeby (Frederick et al., 2019).
- Dospívající pacient se může v průběhu léčby stydět o těchto tématech s lékaři nebo ostatními členy ošetřujícího týmu hovořit. Nepříjemná mu také může být přítomnost rodiče nebo obavy, že by zdravotník s rodiči jeho soukromé záležitosti sdílel. Adolescent se také může svým způsobem cítit provinile a tématům se i částečně nevědomky vyhýbat z přesvědčení, že se jedná o marginální záležitosti v kontextu léčby a „boje o přežití“ (Estefan et al., 2019).

Dospívající onkologičtí pacienti potřebují, aby klinický pracovník rozhovory o sexuálním a reprodukčním zdraví inicioval, přinášel do nich témata, byl dostatečně konkrétní a přímočarý, vytvářel bezpečný komunikační rámec (včetně rozhovoru o těchto tématech bez přítomnosti rodiče) a normalizoval proměňující se a často protichůdné emoční prožitky, které se mohou objevit (Frederick et al., 2019).

Pravděpodobně nejdramatičtější zásah do tělesného schématu dětských a dospívajících onkologických pacientů představuje **amputace končetiny**, která představuje radikální chirurgické řešení u některých rezistentních, na klasickou protinádorovou léčbu nedostatečně odpovídajících osteosarkomů a vzácněji také sarkomů měkkých tkání. Amputace končetiny je potenciálně silně emočně traumatizující záležitostí, která pacienta limituje v dosavadní každodenní aktivitě a nabývání autonomie. Je také spojena se strachem ze sociální stigmatizace a ztráty možností a perspektiv, které mají zdraví vrstevníci.

Děti, které projdou amputací končetiny, tvoří mezi onkologicky nemocnými vysoce zranitelnou podskupinu ohroženou rozvojem dlouhodobých psychických a sociálních obtíží a problémů s dlouhodobým přizpůsobením se životním nárokům po ukončení léčby.

K zásadním momentům v péči o tyto pacienty a jejich pečovatele patří důkladná multidisciplinární příprava v předoperační fázi a krizově intervenční podpora v časně postoperační fázi. Jakmile je ošetřujícími lékaři učiněno rozhodnutí o nutnosti provést u pacienta radikální operační zákrok, měli by být s tímto rozhodnutím a jeho důvody nejprve seznámeni rodiče za přítomnosti psychosociálního pracovníka. Ti tak dostanou v bezpečném prostředí prostor k necenzurované expresi emocí. Během této „šokové“ fáze se může jednat o smutek, strach, hněv či reakci popření. Je důležité mít na paměti, že všechny tyto projevy jsou normální reakcí na závažnou ohrožující zprávu. Rodiče jsou následně seznámeni s důvody rozhodnutí pro provedení amputace u jejich dítěte a je s nimi domluven postup, jak mu tuto zprávu sdělit, za či přítomnosti apod. (Loucas et al., 2017).

Reakce a následné přizpůsobení samotného pacienta je výrazně ovlivněno věkem, osobnostními dispozicemi, dosavadním průběhem léčby a jím preferovanými copingovými mechanismy. Základním předpokladem je, aby mělo dítě k dispozici dostatek vývojově přiměřeně komunikovaných informací o příčinách operace a jejích následcích. Zejména dospívající mohou díky dostatečnému množství informací ohledně dopadů amputace pociťovat menší úzkost a získat větší pocit kompetence a kontroly. Samotná psychosociální podpora by měla být individuálně přizpůsobena potřebám dítěte – malé děti mohou profitovat z terapie hrou a expresivních technik (malování, modelování), adolescenti pro zmírnění úzkostných a depresivních prožitků různé intenzity z relaxačních a imaginačních cvičení. Samozřejmostí je citlivá emoční podpora rodiny a pacienta, aktivní naslouchání, respekt k potřebám a prožitkům a celková připravenost „být k dispozici“. Jako velice užitečné se v případě zájmu pacienta a rodiny jeví také konzultace s peerem – pacientem, který v minulosti amputaci podstoupil a léčbu již úspěšně zakončil. Ukazuje se, že psychosociální podpora a průprava pacientů a rodin v období před samotným zákrokem významně přispívá k poklesu akutně prožívaného distresu u všech zasažených osob (Loucas et al., 2017), ale má také vysoce pozitivní dlouhodobé efekty. Mnoho pacientů reportuje po amputaci končetiny silné chronické bolesti, z nichž nejvíce nepříjemné jsou fantomové bolesti. Subjektivně vnímaná bolestivost a intenzita a délka podpůrné léčby pozitivně korelují s předoperační pociťovanou mírou stresu a mírou, v jaké dítě nebo rodiče odmítají

využívat podpůrné psychosociální mechanismy (edukace, behaviorální a relaxační techniky atp.) (Allen et al., 2020)

3.3.4 Psychopatologie

Až dosud bylo patrné, že onkologické onemocnění představuje pro dětské pacienty a jejich rodiny silně limitující a ohrožující zkušenost. Proces léčby klade na nemocné dítě, rodiče a sourozence značné fyzické a psychosociální nároky. Konzistentně se prokazuje, že mezi onkologickými a hematologickými pacienty a členy jejich rodiny je oproti zdravé populaci významně zvýšená prevalence úzkostné, depresivní a traumatické symptomatiky, a to jak v průběhu akutní fáze léčby, tak po jejím skončení (Muffly et al., 2016; van Warmerdam, 2019). Navzdory všem stresujícím okolnostem se většina pacientů a rodin dokáže náročné situaci adaptivně přizpůsobit. U většiny z nich současně dochází k postupnému poklesu reportovaného výskytu negativních psychických a somatopsychických stavů, které se s nemocí a léčbou pojí (Kuntz et al., 2019; Peterson et al., 2020). Rodina v onkologické péči využívá k efektivnímu přizpůsobení vlastní intrafamiliární zdroje, které závisí především na kvalitě vztahů a vazeb mezi jejími členy, schopnosti kooperativně řešit problémy a flexibilně se přizpůsobovat dynamickému situačnímu kontextu. Platí, že dítě a ostatní členové rodiny se ve svých prožitcích a mechanismech přizpůsobení vzájemně ovlivňují – pacientova resilience je zpevňována odolností rodičů, která je posilována, jestliže jejich potomek léčbu relativně dobře snáší (Harper et al., 2019). Mezi hlavní protektivní faktory pacientovy resilience ze strany rodičů patří sociální opora, vnímaná sebeúčinnost a uplatňování angažovaných copingových strategií (Liu et al., 2020). Dětsí pacienti a příslušníci rodiny by měli být kontinuálně podporováni členy ošetřujícího týmu pomocí individualizovaných a vývojově přiměřených psychosociálních intervencí, které jsou cíleny zejména na snížení procedurálního distresu a edukaci (Coughtrey et al., 2018).

U poměrně menší části pacientů a / nebo členů jejich rodiny nicméně pozorujeme rozvoj a perzistentní přítomnost závažných psychických problémů, které ohrožují efektivní průběh léčby a komplikují nebo zcela znemožňují přizpůsobení jejím nárokům. V takovém případě bývá zpravidla na žádost ošetřujícího lékaře vyžádáno **konziliární (pedo)psychiatrické vyšetření** (Slováčková, 2015). Jeho cílem (v součinnosti s multidisciplinárním onkologickým týmem, pacientem a rodiči) je:

- Na základě anamnestických údajů, informací o dosavadním průběhu léčby, pozorování, rozhovoru a jiných klinických / testových metod zhodnotit přítomnost premorbidních rizikových faktorů (mj. přítomnost a léčba duševní poruchy v minulosti), vývoj příznaků v čase a aktuální klinický obraz pacienta.
- Provést diagnostickou rozvahu o přítomnosti, kvalitě a možné etiologii psychiatrických symptomů a syndromů. Ošetřující tým by měl mít na paměti, že obraz psychiatrické poruchy může být navozen sekundárním působením některých léčiv (např. afektivní a psychotické symptomy, které se mohou vyskytnout při podání kortikoidů, abstinenční příznaky po vysazení analgetik) nebo léčebných procedur (delirium, zmatenost nebo agitace vyvolané ozařováním, při podání analgosedace apod.)
- Stanovit pravděpodobnou diagnózu, zkontrolovat s primárně pečujícími zdravotníky možnost nasazení psychofarmak k úpravě duševního stavu pacienta.

Rozpoznání psychické poruchy (při naplnění jejích diagnostických kritérií) u pacientů s maligním onemocněním může být velmi složité. Vzhledem k všeobecně traumatizující povaze onemocnění a léčby hrozí podhodnocení rizika rozvoje a přítomnosti závažné psychopatologie a hypernormalizace ohrožujících psychických stavů („Každý, kdo je takto závažně nemocný, má depresi“ apod.). Dětsí onkologičtí pacienti jsou v akutní a udržovací fázi léčby ohroženi rozvojem klinické úzkostné či depresivní poruchy asi o 25 % více než jejich zdraví vrstevníci (Myers et al., 2014).

Zejména u **menších dětí** nebo dětí s vývojovými deficity mohou latentní úzkostné a depresivní stavy somatizovat. Vyskytuje se nechutenství či zvýšená senzitivita k bolestivým podnětům, často se objevují i fobické strachy, separační úzkost, noční můry a vývojový regres (cucání palce, enuréza). U **dospívajících** se objevují zvýšená podrážděnost a únava, neochota spolupráce se zdravotnickým personálem, celkově nápadná inhibice a stažení se z komunikace nebo odmítavý postoj charakterizovaný popřením problémů, náhlými záchvaty úzkosti, poruchami spánku atd. Zvýšená pozornost by měla být věnována i rezignovanému postoji pacienta a náznakům sebevražedných myšlenek a tendencí. Rozpoznání těchto stavů a odlišení jejich kvality a hloubky od „normálních“ vedlejších příznaků léčby závisí především na dobrém a dlouhodobě budovaném vztahu členů lékařského týmu s rodinou a léčeným dítětem a průběžném získávání co největšího množství informací o proměnách chování a prožívání pacienta (Kearney et al., 2015).

Při zvážení individuálních potřeb dítěte, dominantních charakteristik jeho obtíží a potenciálně nežádoucích lékových interakcí může ošetřující lékař pacientovi nasadit **psychofarmaka**. Níže uvedená tabulka představuje výčet nejčastěji užívaných psychofarmak v kontextu dětské hematologie a onkologie a indikace jejich využití (Kearney et al., 2015; Pinsky & Abrams, 2012; Mohr et al., 2017). Mezi nejčastěji využívané přípravky patří antidepresiva, léky první volby jsou přípravky ze skupiny selektivních inhibitorů zpětného vychytávání serotoninu (**SSRI**; deprese, úzkosti) a inhibitory zpětného vychytávání serotoninu a noradrenalinu (**SNRI**; tlumící depresi, aktivizující) a benzodiazepiny (pro tlumení akutních stavů úzkosti, spíše krátkodobě).

Indikace	Časté projevy	Léková skupina	Přípravky první volby
Delirium	<ul style="list-style-type: none"> - <i>agitace</i> - <i>zmatenost</i> - <i>agresivita</i> 	Antipsychotika	haloperidol olanzapin (antiemetický účinek) quetiapin risperidon
Depresivní porucha	<ul style="list-style-type: none"> - <i>smutek</i> - <i>nechutenství</i> - <i>podrážděnost</i> - <i>únava</i> - <i>suicidální myšlenky</i> 	Antidepresiva	fluoxetin (SSRI) sertralin (SSRI) venlafaxin (SNRI)
Úzkostná porucha	<ul style="list-style-type: none"> - <i>tenze</i> - <i>panika</i> - <i>fobie</i> - <i>separační úzkost</i> - <i>obsese</i> - <i>insomnie</i> 	Antidepresiva Benzodiazepiny (krátkodobě)	fluoxetin sertralin alprazolam

Tabulka 3 – Farmakoterapie deliria, depresivních a úzkostných poruch u dětského onkologického pacienta

Dětem a rodičům, kteří v průběhu onemocnění a léčby zažívají výrazné psychické problémy a obtíže s adaptací, by měla být věnována zvláště intenzivní pozornost psychosociálních pracovníků (viz kapitola 3.1, model PPPHM). Malí pacienti v předškolním a mladším školním věku mohou profitovat zejména z nedirektivní **herní terapie**, která prohlubuje důvěrný vztah mezi dítětem a ošetřovatelem, pomáhá zmírňovat pacientovu úzkost, zpříjemňovat hospitalizaci a facilitovat komunikaci a spolupráci s lékaři, sestrami a dalšími členy multidisciplinárního týmu (Kokešová Kleinová, 2019). I starší pacienti v období dospívání mohou mít užitek z expresivních technik arteterapie, ergoterapie a narativní terapie, které pomáhají vyjádřit jejich obavy a modulovat tenzi kreativními způsoby.

4. Paliativní péče v dětské onkologii

4.1 Principy dětské podpůrné a paliativní péče

Dětská paliativní péče představuje multidisciplinární léčebný přístup v péči o pacienty s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním. Cílem paliativního přístupu, který je v komplementárním vztahu s přístupem kurativním, je zvýšení kvality života pacientů, jejich rodin a dalších blízkých osob prostřednictvím péče o somatickou, psychickou, sociální i spirituální dimenzi nemocného a ostatních zasažených osob. Tohoto cíle je dosahováno odborným doprovázením, edukací a maximálním možným naplňováním potřeb rodin podél trajektorie onemocnění v čase, poskytováním úlevy a mírněním doprovodných negativních symptomů nemoci (WHO, 2012).

V praxi pediatrické onkologie nabývá na stále větším významu s tím, jak roste kurabilita maligních onemocnění a do centra pozornosti se tak posouvají témata kvality života pacientů a rodin v průběhu léčby i po jejím skončení, resp. podpory důstojného a smysluplného života rodin a pacienta s negativní prognózou léčby, v terminálním stadiu onemocnění a po smrti dítěte.

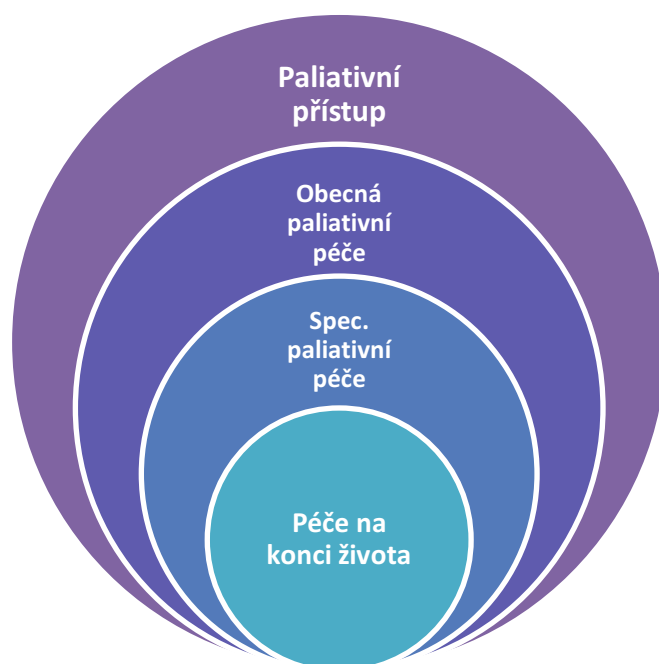
Lze rozlišit tři kvalitativně odlišné úrovně paliativní péče tak, jak je poskytována a nabízena v rámci zdravotnické péče o závažně nemocné dítě (Mojžíšová et al., 2019):

Paliativní přístup: spočívá v implementaci základních principů paliativní péče v každodenní lékařské praxi. Specificky v dětské onkologii spočívá v kontrole a tlumení symptomů léčby (bolest, nevolnost, únava), empatické komunikaci

a otevřené spolupráci lékařského týmu s rodinou, poskytování psychosociální podpory pacientovi, rodičům a sourozencům atp.

Obecná paliativní péče: jedná se o „dobrou klinickou praxi“ intenzivní podpůrné péče, která je poskytována pacientovi lékaři, psychology, sestrami a dalšími členy (hemato)onkologického týmu v pokročilém stadiu onemocnění, eventuálně v těch úsecích léčby, kdy mají doprovodné komplikace pro nemocného značně zatěžující podobu, vyskytují se v protrahovaných epizodách nebo svojí závažností a rizikovostí brání v dočasném či úplném pokračování kurativní terapie.

Specializovaná paliativní péče: je zpravidla poskytována v paliativní péči speciálně proškoleným multidisciplinárním týmem lékařů, psychosociálních pracovníků, sester, duchovních a dalších odborníků. Své komplexní intervenční a poradenské služby nabízí zejména pacientům s život limitujícím, progresivním, prognosticky negativním či inkurabilním onemocněním, kdy se kvalita života dítěte a jeho rodiny stává hlavní prioritou léčby. V českém prostředí působí v této oblasti jako první od roku 2017 **Tým dětské podpůrné a paliativní péče FN Motol** pod vedením MUDr. Lucie Hrdličkové, který tvoří 18 odborníků včetně fyzioterapeuta, ergoterapeuta, spirituálního pracovníka a poradce pro pozůstalé. V koordinaci s primárně pečujícími lékařskými týmy pečuje zejména o pacienty s onkologickými malignitami, neurologickými a neuromuskulárními onemocněními, genetickými syndromy a závažnými kongenitálními abnormitami (Benešová et al., 2020).



Obrázek 4 – Schéma paliativní péče v dětské onkologii (dle Mojžišová et al., 2019; Blanco & Jones, 2018)

Včasné navázání spolupráce s paliativním týmem prokazatelně snižuje pociťovaný distres a úzkost a zvyšuje vnímanou kvalitu života pacientů a jejich rodin (Ryan et al., 2020). Lékaři mohou pociťovat nejasnosti ohledně komunikace se zasaženou rodinou – jak a kdy nabídku zapojení paliativního týmu do péče prezentovat, jak se vyrovnat s možnými reakcemi, otázkami apod. Většina jich vnímá, že možnost specializované paliativní léčby, ze které by mohly rodiny profitovat, je diskutována „příliš pozdě“ v procesu léčby, když již nemusí být možné využití jejího plného potenciálu. Zároveň mezi dětskými onkology a hematology panuje nejistota ohledně indikace dítěte pro péči podpůrného paliativního týmu. Majorita lékařů o tomto kroku rozhoduje především na základě prognózy léčby, symptomatologického obrazu a komorbidit, méně již dle subjektivně vnímaných psychosociálních potřeb zasažených osob (Cuvillo et al., 2021). Vedle přímých konzultací s členy paliativního týmu mohou lékaři využít např. validní screeningovou škálu, tzv. **Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS)**. Lékař (či jiný člen ošetrovatelského týmu) v několika dimenzích hodnotí průběh léčby a stav dítěte (trajektorie onemocnění, předpokládaná délka života, symptomová zátěž, preference a potřeby pacienta a rodiny). Celkové skóre vzniká součtem bodování jednotlivých položek (max. 42 bodů). Dospěje-li lékař v hodnocení konkrétního pacienta k více než 10 bodům, měla by být s rodinou zahájena komunikace ohledně možností a cílů paliativní péče (Chong et al., 2020; Mojžíšová et al., 2019).

Potřeba včasné a otevřené komunikace ohledně paliativní péče vyplývá mj. z toho, že pacienti i rodiny mohou mít problém s porozuměním, k čemu tato péče slouží, mohou pociťovat zvýšenou úzkost, spojovat si paliativní léčbu s negativními konotacemi nebo vytvářet nesprávné implicitní hypotézy, které jsou ohledně paliativní péče u laické veřejnosti stále značně rozšířené, např.: „Paliativní péče začíná, když již nelze nic jiného dělat“, „Paliativní péče je přípravou na smrt“ apod. Mj. i z toho důvodu se v posledních letech v pediatrii preferuje používání názvu „podpůrná péče“ vedle názvu paliativní péče, aby byl zdůrazněn suportivní charakter této léčby (Taylor et al., 2020; Ryan et al., 2020).

4.2 Nevratně progredující onemocnění, terminální fáze a péče na konci života

V kontextu dětské onkologie hovoříme o **stadiu nevratné progresy** a **terminálním stadiu onemocnění** tehdy, kdy již kurativní terapie neumožňuje dosáhnout hlavních léčebných cílů, tj. kompletní remise onemocnění a maximálního prodloužení života pacienta. V případě maligních onemocnění dětského věku se prognóza přežití v případě selhání primární léčby pohybuje nejčastěji v řádech týdnů až měsíců. V tomto období je pacientům a jejich rodinám poskytována tzv. **péče na konci života** (*end-of-life care*, **EoL**). K zásadním aspektům EoL patří zejména (Bergstraesser & Flury, 2018):

- Hlavním cílem léčby (nyní plně paliativní) je udržení nebo zlepšení kvality života pacienta a jeho blízkých osob.
- Z lékařského hlediska je zásadní adekvátní kontrola a tlumení průvodních symptomů progredujícího onemocnění či léčby, především bolesti.
- Otevřená komunikace se zasaženou rodinou – informace, rozhodnutí týkající se dalšího pokračování léčby, zjišťování potřeb a preferencí všech zainteresovaných.
- Psychosociální podpora pacienta, rodičů a dalších zasažených osob zahrnující témata naděje, víry, smyslu, životního bilancování, viny, umírání ad.

Je zřejmé, že nosným prvkem spolupráce interdisciplinárního onkologického týmu s pacientem a rodinou v specializované paliativní péči na konci života je komunikace, jejímiž integrálními prvky je empatické naladění odborníků k potřebám dítěte a rodičů, otevřené a detailní sdílení a diskutování potřebných informací, kontinuální ověřování jejich porozumění a respekt k potřebám a přáním nemocného dítěte a pečujících osob (Orkin et al., 2020). Samotný proces EoL vyvolává na obou stranách – u pečujících odborníků i pacientů – řadu náročných emočních stavů, které komunikaci nezbytně doprovázejí a ovlivňují ji. **Na straně zdravotnického personálu** někdy může panovat značná úzkost ohledně toho, jakým způsobem rodinu a pacienta informovat o nepříznivé diagnóze a dalším vývoji zdravotního stavu nemocného, jak reagovat na jejich dynamické prožitky, nebo jak jim být komunikačními partnery v potenciálně náročných rozhovorech, např. o umírání, strachu ze smrti apod. (Udo et al., 2019).

Tyto faktory pravděpodobně významně přispívají k tomu, že **zasažené rodiny** pociťují v EoL nejistotu z nedostatku či příliš pozdního sdílení informací, neznalosti dostupných možností, hluboké stavy neporozumění, opuštěnosti, deziluze a deprese, které

vyplývají mj. z pocitu, že čas, který jim společně zbývá / zbýval, nemohou plně a smysluplně využít (Mack et al., 2021). Z těchto nedorozumění na obou stranách mohou vyplývat nepříjemné konsekvence. Zvláště stresující a zatěžující pro všechny zúčastněné jsou nereálná očekávání, která někteří rodiče (a také terminálně nemocní dospívající pacienti) mohou rozvíjet ohledně pokračování léčby. Ukazuje se, že nejistí, málo informovaní nebo emočně dostatečně nekompenzovaní rodiče a pacienti mají tendenci v psychickém modu popření preferovat pokračování léčebné terapie a de facto ignorovat fakt, že již nepřispívá k vyléčení. Léčebné procedury kurativního záměru ale již nepřinášejí kýžený efekt, a naopak mohou dítěti způsobovat závažné doprovodné komplikace, zvyšovat distres a u rodičů vyvolávat pocity silného zoufalství a viny (Mack et al., 2020).

Užitečným nástrojem pro lepší porozumění pocitům pacientů a rodin na konci života (po seznámení se s nezvratnou progresí, ale i po úmrtí dítěte) může být model **pěti fází smutku / truchlení** psychiatricky Elisabeth Kübler-Ross, který formulovala na základě vlastní práce s terminálně nemocnými lidmi. Jednotlivá stadia se v konkrétním případě u dané osoby mohou a nemusí vyskytnout, mohou mít různě dlouhé trvání a probíhat v jiném pořadí, než autorka původně navrhla. Přínosem tohoto modelu pro klinickou praxi je také poznatek, že jednotliví členové rodiny podstupující paliativní péči – matka, otec, sourozenec, dětský pacient ad. – se mohou ve stejnou dobu nacházet v jiném stadiu, což může vést k bolestivým ohrožujícím konfliktům.

Fáze	Pocit	Reakce
Šok, negace	„To není možné“	úzkost, vyděšení, popření
Zloba, vztek, zášť	„Proč já? Proč ne někdo jiný?“	podrážděnost, agresivita
Uklidnění, smlouvání	„Ano, ale až...“	hledání alternativ, smlouvání
Deprese	„Konec přichází a je nevyhnutelný“	obavy, smutek, apatie, zoufalství
Smíření, odevzdanost	„Odcházím, loučím se.“	Klid, akceptace

Tabulka 4 – Pět stadií smutku / truchlení dle E. Kübler-Rossově (Janda, 2019)

Výzkumy podporují zjištění, že zcela klíčovou roli má včasné zahájení a průběžné vedení komunikace o paliativní péči obecně, představách rodin o dalším průběhu léčby (včetně praktických informací, jako je péče o dítě v domácím prostředí, možnosti využití služeb domácího hospice apod.) a jejich potřebách na konci života. Onkologicky nemocné děti v terminálním stadiu nemoci chtějí interpersonální blízkost jako ochranu před pocity emoční izolace, trávit čas spíše v domácím než nemocničním prostředí a zachovávat si pocity naděje ohledně důstojné a bezbolestné smrti v blízkosti své rodiny (Sansom-Daly et al., 2020). Rodiče potřebují dostatečnou edukaci, emoční doprovázení a podporu, odbřemenění od zahlcujících pocitů viny při často se vyskytujícím se zpochybnění dostatečnosti vlastní role v péči o dítě („Jsem dostatečně dobrým rodičem?“) (Mekelenkamp et al., 2020). V souvislosti s EoL je také důležitá znalost ontogeneze konceptu smrti a jeho porozumění u dětí (Janda, 2019, str. 27):

- **Děti ve věku do 3 let:** nerozlišují mezi živým a mrtvým; děti vyžadují přítomnost známé dospělé osoby, jinak hrozí rozvoj separační úzkosti.
- **Děti ve věku 3 – 6 let:** mrtvé bývá ztotožňováno s nehybností a spánkem; děti se se smrtí setkávají v pohádkách a příbězích, vlastní smrtelnost si ale neuvědomují; dítě je stále silně vázáno na rodiče.
- **Děti ve věku 6 – 10 (11) let:** postupný a nerovnoměrný vývoj představy o smrti jako něčem konečném, nevratném a nevyhnutelném; abstraktní myšlení ještě není rozvinuto, tudíž se ani u letálně nemocných dětských pacientů nerozvíjí strach ze smrti v pravém slova smyslu; dítě stále silně vázáno na rodiče.
- **Děti ve věku 12 – 18 (19) let:** postupný a diferencovaný vývoj představy o vlastní smrtelnosti; rozvoj abstraktního myšlení a osamostatňování se od rodičů, vytváření vlastních představ o smrti; potenciální úzkost, strach z neznáma, zažívání pocitů bezmoci.

Jeden z možných způsobů adekvátního „screeningu potřeb“ pacienta a rodiny v kontextu paliativní péče na konci života je shrnut v tabulce na následující straně.

Potřeba	Cíl dotazování	Příklady otázek
Porozumění diagnóze a prognóze	<ul style="list-style-type: none"> • Ověření míry úzkosti. • Nesoulad mezi reálnou a očekávanou prognózou. • Porozumění situaci. 	<ul style="list-style-type: none"> • Co od léčby očekáváte? • Máte z něčeho obavy? • Jak se vnitřně cítíte? • Co vám dělá starosti ohledně budoucího vývoje nemoci?
Informovanost	<ul style="list-style-type: none"> • Do jaké míry chce být pacient informován. • O koho se může pacient opřít. • Poskytnout čas na adaptaci. 	<ul style="list-style-type: none"> • Jaké informace byste potřeboval znát? • Kdo by měl tyto informace znát? • Jak chcete být informován o prognóze?
Psychosociální symptomy	<ul style="list-style-type: none"> • Screening deprese, úzkosti. • Definování dalších potřeb. 	<ul style="list-style-type: none"> • Jak se vám situaci daří zvládat?
Hodnoty a preference	<ul style="list-style-type: none"> • Nastavení adekvátních cílů a intenzity léčby. 	<ul style="list-style-type: none"> • Na čem vám v životě nejvíce záleží? • Co je pro vás v tuto chvíli nejdůležitější?
Spirituální potřeby	<ul style="list-style-type: none"> • Včasné zařazení spirituální péče. 	<ul style="list-style-type: none"> • Jaký má situace pro vás smysl? • V co věříte?
Pevnost a odolnost	<ul style="list-style-type: none"> • Zázemí pacienta. • Podpora rodiny / dalších blízkých osob. 	<ul style="list-style-type: none"> • Co/kdo vám nejvíce pomáhá?
Stres	<ul style="list-style-type: none"> • Utřídění „nemedicínských“ potřeb 	<ul style="list-style-type: none"> • Z čeho máte největší obavy?

Tabulka 5 – Screening potřeb pacienta (upraveno dle Rusinová & Kopecký, 2020)

4.2 Smrt a truchlení

Smrt dítěte představuje pro rodinu nesmírně traumatickou zkušenost. Rodiče, sourozenci, ale i další blízké osoby prochází v období po smrti dítěte intenzivním a často dlouhotrvajícím procesem **truchlení**, v jehož rámci je postupně propracována bolestivá emoční zkušenost ztráty a snaha adaptovat se na změny v životě bez zemřelého potomka / sourozence. Tento proces v určité podobě začíná fakticky ještě před smrtí dítěte, kdy je nutné řešit praktické otázky týkající se hospitalizace, ale také tematiku bilancování a hledání smyslu na konci života. Podpora pozůstalých by měla být integrální součástí moderního, na rodinu orientovaného paradigmatu pediatrické onkologie vzhledem k dlouhodobým negativním následkům psychosociální povahy, které se u zasažených členů rodiny mohou po smrti pacienta rozvinout (Bužgová & Dohnalová, 2019).

4.2.1 Před smrtí dítěte

Smrti dítěte – je-li vzhledem k trajektorii onemocnění předpokládána – by měla předcházet diskuze s rodiči a (dospívajícím) pacientem ohledně preferencí setrvání v nemocnici či pobytu v domácím prostředí v závěrečné fázi života. V tomto ohledu velmi záleží na zdravotním stavu dítěte, eventuální přítomnosti komplikací, které až do poslední chvíle vyžadují lůžkovou nemocniční péči a dostupnosti podpůrných služeb v dosahu bydliště rodiny, jako jsou odlehčovací pobytová zařízení (dětský hospic) či mobilní a terénní týmy paliativní péče. V ČR se problematikou umírání dětských pacientů v domácím prostředí zabývá například dětský pobytový hospic *Dům pro Julii* nebo domácí hospic zřizovaný neziskovou organizací *Cesta domů*. Studie poukazují na to, že většina onkologicky nemocných dětských pacientů a jejich rodičů preferuje smrt v domácím prostředí. Řada z nich ale nedisponuje dostatečným množstvím informací ohledně průběhu procesu umírání, mohou pociťovat silnou úzkost a obavy ohledně opuštění relativně bezpečného prostředí nemocnice, kde je dítě pod neustálou kontrolou, nebo nevědět, kdy případně vyhledat lékařskou pomoc kvůli symptomům umírajícího. Všechny tyto faktory by v případě volby smrti dítěte v domácím prostředí měly být detailně konzultovány s ošetřujícími lékaři a členy nemocničního paliativního týmu, aby se předešlo sekundární traumatizaci pozůstalých pocitem, že péči o svého potomka na konci života nezvládli a způsobili mu zbytečné utrpení (Johnston et al., 2020). Hlavním prediktorem „dobře zvládnutého procesu umírání a smrti“ pacienta v retrospektivním hodnocení rodiče byla kontrola symptomů – dechové nedostatečnosti, bolesti a nevolnosti – tak, aby jejich dítě před smrtí netrpělo (Sedig et al., 2020).

Z psychologického hlediska před smrtí dítěte jsou také zásadní často se vyskytující otázky a potřeby pacientů a rodičů, které se týkají hledání smyslu a bilancování života, který se blíží ke konci. Pacienti a rodiny hledají svá vlastní a jedinečná vysvětlení, proč se situace nevyvinula příznivým směrem (vědecká, spirituální, náhodná), možné benefity, které lze v této závěrečné fázi čerpat (více společně stráveného času v kruhu nejbližších, čas na hluboké rozhovory, intimní blízkost) a význam účelu a odkazu, který přetrvá po smrti (častá angažovanost pozůstalých rodičů v organizacích a nadacích, které se zabývají pomocí onkologicky nemocným dětem, větší koheze rodiny, posílení vztahů). Z výzkumů vyplývá, že psychosociální a spirituální podpora umírajících pacientů a rodinných příslušníků formou „na smysluplnost orientovaných intervencí“ (exprese emocí, prozkoumávání hodnot, koučink) vede k nižší pociťované míře bezmoci a deprese umírajících a jejich blízkých, a také lepší adaptaci pozůstalých s nižším výskytem pocitů viny, lítosti, stresu a symptomů prolongovaného truchlení, ale také častěji reportovanými pocity smysluplnosti, odolnosti a osobního i interpersonálního růstu (Duberstein et al., 2019; Schaefer et al., 2020). Rodiče považují za kriticky důležitou možnost trávit s dítětem dostatek času a mít veškeré potřebné informace o tom, jaké situace (a komplikace) mohou v případě umírání potomka nastat (Johnston et al., 2020).

4.2.2 Po smrti dítěte

Bezprostřední reakce na smrt dítěte se interfamiliárně i mezi jednotlivými členy rodiny mohou významně odlišovat. Šok ze ztráty se může projevovat silnými pocity nespravedlnosti, zoufalství a bezmoci, derealizací, expresivními projevy smutku a hněvu, ale také relativně klidnou prvotní reakcí a automatizovanou činností zaměřenou na řešení procesních otázek smrti potomka s odloženým emočním projevem, který se může manifestovat až v následujících hodinách a dnech, po pohřbu apod. Tyto stavy by měly být pečujícími odborníky včasné identifikovány a plně normalizovány při zachování maximálního možného prostoru pro truchlící. Dobrý a důvěryhodný vztah vybudovaný mezi rodinou a zdravotnickým týmem v průběhu léčby je důležitým protektivním faktorem v rozvoji dlouhodobých psychických obtíží pozůstalých (depresivních a úzkostných stavů, zahlcujících pocitů viny aj.) (Snaman et al., 2020).

Rodiny preferují, když s nimi zdravotnický tým spolupracuje i po smrti potomka, ačkoliv v této oblasti stále ještě existují značné rezervy. Rodiče mohou tuto pomoc sami méně proaktivně iniciovat, protože si mohou být nejistí tím, co jim ještě může multidisciplinární tým nabídnout nebo mohou být bezprostředně zahlceni zkušeností smrti

dítěte. Členové ošetřujícího a paliativního týmu mohou být nápomocní v zařizování nezbytných praktických záležitostí (pozůstalost dítěte, pohřeb), směřovat rodiče na navazující služby (služby podpůrné psychoterapie, poradenství pro pozůstalé ad.) nebo s rodinou udržovat vlastní spolupráci založenou na bázi pravidelného kontaktu, společného procesování truchlení a jeho různých fází. Rodiče se také často zajímají o možnost spolupráce a propojení s peery – rodinami, které zkušeností úmrtí dítěte také prošly (Helton, Morris, et al., 2020). Je důležité poznamenat, že rodiny si s ošetřujícím týmem v průběhu dlouhodobé léčby jejich dítěte často vytváří unikátní a blízké vztahy, jejichž náhle přerušlení může vyvolat závažnou sekundární traumatizaci a pocit opuštění v náročné situaci (Kenny et al., 2020). Potřeby pozůstalých rodin je vhodné opakovaně ověřovat a citlivě klinicky posuzovat s přihlédnutím ke všem důležitým informacím, které o nich tým od stanovení diagnózy po smrt dítěte získával (Roberts et al., 2020).

Délka procesu truchlení je značně variabilní. Ztráta dítěte v důsledku onkologického onemocnění je do značné míry transformující zkušeností, po které – jak vyplývá z výpovědí rodičů – již nic nemůže být jako předtím. K častým projevům truchlení jak matek, tak otců patří velmi silné pocity viny („nebyl jsem dostatečně dobrý rodič“), výčitek („kdybychom to věděli, mohli jsme se rozhodnout jinak“), nedokončených záležitostí („řekl/a bych mu ještě tolik věcí, choval/a bych se k někomu úplně jinak“) a touhy vrátit čas. Tyto pocity mohou spolu s hlubokým smutkem truchlící paralyzovat a izolovat od sociální opory členů širší rodiny, přátel a známých a zhoršovat subjektivní vnímání procesu truchlení (Sim et al., 2020; Lichtenthal et al., 2020). K velmi častým rodičovským copingovým mechanismům patří uchovávaní tzv. **přechodových objektů** neboli připomínek dítěte, např. jeho hraček, oblečení nebo jiných předmětů, které běžně užíval. Využívání těchto symbolických přechodových objektů pomáhá pozůstalým lépe se smířit se smrtí milovaného dítěte. Funkce těchto předmětů spočívá zejména v ochraně psychické integrity truchlících, postupném přijímání ztráty a uvolňováním citové vazby k zemřelému. Důležité je k těmto stavům zaujímat empatický respekt – ne zřídka se mohou vyskytnout dobře míněné rady členů širší rodiny či přátel, aby rodiče tyto předměty vyhodily v domnění, že jim způsobují zbytečnou bolest. Na druhou stranu dlouhotrvající (v horizontu let) lpění na těchto předmětech, které může vyvolávat u traumatizovaných pozůstalých spíše úzkost a intenzivní smutek, svědčí pro přítomnost patologického prolongovaného truchlení (Goldstein et al., 2020).

Přes veškeré bolestné okolnosti spojené se smrtí dítěte se většina rodin dokáže s danou situací vyrovnat a v čase dochází k postupné proměně kvality a intenzity doprovodných prožitků smutku, hněvu a prázdnoty. Ke klíčovým podpůrným faktorům na cestě k úspěšnému zvládnutí truchlení patří sociální opora (zaměstnání, přátelé, rodina), rodinná koheze a odborná psychosociální podpora (u většiny zasažených ideálně ze strany zdravotnického týmu, který o dítě pečoval a znal ho). Významnou psychickou oporu také představuje přítomnost sourozenců zemřelého pacienta (Pohlkamp et al., 2020). Dosud málo prozkoumanou dynamiku vnáší do truchlení rodin se zkušeností dětského onkologického onemocnění pandemie onemocnění COVID-19. Část rodičů vnímá vzniklou izolaci jako stresující překážku při čerpání sociální podpory z okolí, část naopak vítá možnost trávit více společného času v užším rodinném kruhu a možnost bolestivou zkušenost propracovat ve větším soukromí, nutnosti ji sdílet apod. (Helton, Wolfe, et al., 2020)

Pro **sourozence** je smrt bratra či sestry obzvláště zatěžující zkušeností. Dítě se musí vyrovnat nejen se ztrátou sourozence, ale také s intenzivním truchlením rodičů, kteří jej vnímají jako velkou oporu, ale zároveň bojují s pocity viny, že mu nejsou schopni věnovat dostatek pozornosti, času a prostoru. S těmito problémy se musel zdravý potomek vyrovnávat již v průběhu léčby svého nemocného sourozence. Pozůstalé děti jsou ohroženy tím, že s nimi o smrti sourozence bude nedostatečně komunikováno, že budou málo reflektovány a respektovány jejich vlastní ambivalentní pocity smutku, hněvu, opuštěnosti a možné provinile pociťované úlevy. Pozůstalému dítěti by proto měla být věnována zvýšená pozornost onkopsychologických poradců a terapeutů. Jako vysoce efektivní se jeví především skupinová setkání pozůstalých sourozenců a terapeutické skupinové intervence. Dítě by mělo být aktivně povzbuzováno i k individuálním konzultacím, nicméně s citlivým respektem k jeho přáním. Pro menší děti může být užitečná herní a expresivní terapie pro vyjádření pocitů, dospívající mohou profitovat z klasické individuální psychoterapie (Ridley & Frache, 2020).

4.2.3 Prolongované truchlení

Malá část pozůstalých rodinných příslušníků a jiných blízkých osob zemřelého je ohrožena rozvojem **poruchy prolongovaného (chronického) truchlení** coby diagnózy řazené mezi duševní poruchy v připravované 11. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11) s účinností od 1.1. 2022. Diagnostická kritéria dle MKN-11 jsou uvedena v níže uvedené tabulce (Killikelly & Maercker, 2018):

Diagnostická kritéria prolongovaného truchlení MKN-11	
A (splněno alespoň 1 kritérium)	<ul style="list-style-type: none">• Perzistentní a pervazivní rušivá zaujatost osobou zemřelého.• Perzistentní a pervazivní rušivá touha po přítomnosti zemřelého.
B (intenzivní emoční bolest)	<ul style="list-style-type: none">• Smutek, vina, sebeobviňování, hněv.• Potíže přijmout smrt blízkého člověka.• Pocit ztráty části sama sebe.• Neschopnost zážitku pozitivní nálady.• Emoční otupělost, apatie.• Problémy zapojit se do sociálních a jiných aktivit.
C (kritérium času a narušení fungování)	<ul style="list-style-type: none">• Trvá abnormálně dlouhou dobu – minimálně 6 měsíců.• Následuje po smrti blízké osoby.• Překračuje očekávané sociální, kulturní nebo náboženské normy typické pro danou společnost.• Výrazné narušení schopnosti každodenního fungování v osobním, rodinném, sociálním, vzdělávacím i jiném kontextu.

Tabulka 6 – Diagnostická kritéria prolongovaného truchlení dle MKN-11 (Killikelly & Maercker, 2018)

K doprovodným projevům komplikovaného truchlení mohou patřit poruchy spánku, posttraumatická symptomatologie či stavy derealizace. Je důležité připomenout, že truchlení je individuálním procesem, jehož délka a průběh se u zasažených osob může diametrálně odlišovat. Rozhodnutí o přítomnosti diagnózy prolongovaného truchlení by proto mělo

sledovat spíše linii její praktické využitelnosti pro truchlícího při sledování kvalitativních rozměrů manifestujících se symptomů a jejich dopadu na chování a prožívání pozůstalého a ostatních blízkých osob (Eisma et al., 2020).

Prevalence stavů, které naplňují diagnostická kritéria prolongovaného truchlení, se v populaci pozůstalých pohybuje okolo 10 %, ačkoliv u truchlících rodičů je toto číslo vyšší. U rodičů dětí, které zemřely na onkologické onemocnění, se klinický obraz prolongovaného truchlení rozvíjí až ve třetině případů, přičemž se závažnými obtížemi se rodiče potýkají ještě pět let po smrti svého potomka. Výskyt depresivních stavů, insomnie, separační úzkosti (včetně možného lpění na přechodových objektech) je signifikantně vyšší u matek než otců především v prvních třech letech po smrti dítěte. Výskyt klinicky závažných stavů deprese u otců koreluje s vyšším věkem, ve kterém dítě zemřelo, u matek tento vliv věku pozorován nebyl (Pohlkamp et al., 2019).

Výzkumná část

5. Výzkumný problém, cíle výzkumu a hypotézy nebo výzkumné otázky

Výzkum této diplomové práce navazuje na poznatky představené v literárně přehledové části, která se týkala psychosociálních aspektů akutní fáze léčby dětských onkologických onemocnění. V rámci dosavadního textu byla pozornost věnována především procesním nárokům léčby těchto onemocnění, a sice na základě recentní odborné literatury a praxe z prostředí české pediatrické hematologie a onkologie. Důraz byl kladen na několik základních hledisek:

- **Trajektorie léčby:** nároky a dopady onemocnění a akutní fáze léčby na pacienta v průběhu času od zjištění diagnózy po dosažení remise, eventuálně zahájení specializované paliativní péče, úmrtí dítěte a psychosociální podporu truchlící rodiny.
- **Individuální charakter přizpůsobení:** významná pozornost byla věnována faktu, že navzdory společným rysům, které proces léčby a zkušenost dětského onkologického onemocnění sdílí, je výsledné přizpůsobení konkrétních pacientů a jejich rodinných příslušníků vždy specificky individuální.
- **Vývojové hledisko:** diferenciací aspektů nemoci a léčby s přihlédnutím k věku pacienta od narození po adolescenci, pojmenování hlavních psychosociálních rizik a zdrojů specifických pro danou věkovou kategorii.
- **Rodinné hledisko:** analýza pervazivních recipročních vlivů dětského onkologického onemocnění na rodinný systém jako celek a jeho jednotlivé členy – matky, otce a sourozence. Vyzdvihnutí role rodiny v léčebném procesu a celkové adjustaci dětského pacienta.
- **Multidisciplinární hledisko:** pojetí moderní dětské onkologické léčby coby multidisciplinárního procesu neustálých zpětnovazebných týmových interakcí, na kterém participují lékaři, sestry, psychologové a další odborníci.

Cílem výzkumného projektu je explorace dosavadní zkušenosti s onemocněním a léčbou v subjektivních výpovědích dětských onkologických pacientů a jejich rodičů, kteří prochází akutní fází léčby, eventuálně jsou krátce v jejím konsolidačním úseku. Hlavním výzkumným záměrem je propojit teoretická zjištění s příběhy pacientů a rodičů, kteří léčbou prochází, aby bylo zřejmé, jak je jimi samotnými zkušenost onemocnění zažívána a co ze

svého hlediska považují za zásadní. Tato reálná klinická ilustrace má čtenáři „lidskou formou“ přiblížit psychosociální aspekty pediatrické onkologie.

Až dosud bylo věnováno poměrně málo výzkumné pozornosti odborné veřejnosti ke zkušenosti a potřebám dětských onkologických pacientů a jejich rodin v akutní fázi léčby. Zájem byl až dosud věnován převážně problematice dlouhodobých následků onkologické léčby a kvalitě života bývalých pacientů po jejím ukončení. V českém prostředí se tomuto tématu věnují od roku 2006 zejména autoři longitudinálního projektu **Quality of Life Longitudinal Study in Pediatric Oncology Patients (QOLOP, Kvalita života po léčbě nádorů v dětství a adolescenci)** (Blatný et al., 2008; Slezáčková et al., 2008; Blažková et al., 2018). Problematika dlouhodobých dopadů onkologického onemocnění včetně jeho psychosociálních konsekvencí je v zahraničí zkoumána pod souhrnným označením **Cancer survivorship** (Janda, 2019; Liptak et al., 2015; Schulte et al., 2020).

Pro potřeby projektu byly stanoveny obecně formulované **výzkumné otázky**. Jejich široké vymezení reflektuje explorativní charakter studie a záměr zevrubného horizontálního a vertikálního průzkumu dynamického „jevového pole“ zkušenosti dětských pacientů s onkologickým onemocněním.

- Jaká je zkušenost dětského pacienta s onkologickým onemocněním a léčbou?
- Jaká je zkušenost primárně pečujícího rodiče (tj. toho, který s potomkem podstupuje hospitalizace) s onemocněním a léčbou dítěte?
- Jaké interpersonální a intrapersonální změny v psychosociální rovině tato zkušenost přináší? Jak jsou tyto změny pacientem a rodičem vnímány?

Vzhledem k zvolenému (kvalitativnímu) designu provedené studie nebyly formulovány žádné apriorní hypotézy o povaze zkoumaných jevů.

6. Design výzkumného projektu

6.1 Typ výzkumu

K provedení studie této diplomové práce byla zvolena **kvalitativní výzkumná strategie**. K základním charakteristikám kvalitativního výzkumu patří (Creswell & Poth, 2018; Hendl 2016):

- Je často prováděn na bázi dlouhodobého a intenzivního kontaktu s účastníky studie. Výzkumník obvykle není vnějším pozorovatelem objektivních skutečností, ale je aktivním účastníkem intersubjektivních interakcí s osobami, které se výzkumu účastní, udržuje s nimi vztahy.
- Výzkumník sbírá data „v terénu“, tj. v přirozeném prostředí, ve kterém se účastníci studie vzhledem k povaze zkoumaného jevu vyskytují.
- Výzkumník využívá relativně málo nebo vůbec standardizované metody typické pro sběr dat v kvantitativním výzkumu (dotazníky, testové metody apod.). Data shromažďuje na základě detailní znalosti problematiky a mnohočetných kontextů zkoumaného jevu. Ke kolekci dat využívá mj. pozorování, rozhovory s účastníky studie a dalšími zainteresovanými osobami.
- Hlavním cílem kvalitativního výzkumu je hloubkový průzkum a objasnění toho, jak určití lidé v dané situaci a prostředí rozumí vlastní zkušenosti, jaký smysl v této zkušenosti vidí, jak rozumí tomu, co a proč se jim děje, proč jednají určitým způsobem atd.
- Kvalitativní výzkum neověřuje hypotézy určité teorie (jako kvantitativní výzkum). Postup je opačný, tj. „od dat k teorii“, induktivní analýzou a interpretací dat výzkumník usiluje o holistické porozumění zkoumanému jevu. Kvalitativní design studie je pružný v tom smyslu, že výzkumné otázky se mohou v průběhu měnit na základě nových skutečností a emergentních vzorců zkušenosti, jak se vyjevuje v interpretaci dat výzkumníkem, ale také jejich ověřováním a propracováváním ze strany účastníka výzkumu.

Výhody a nevýhody kvalitativního výzkumu byly přehledně shrnuty v následující tabulce (Hendl, 2016, str. 48):

Přednosti kvalitativního výzkumu	Nevýhody kvalitativního výzkumu
<ul style="list-style-type: none"> • Získává podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, skupiny, události, fenoménu. • Zkoumá fenomén v přirozeném prostředí. • Umožňuje studovat procesy. • Umožňuje navrhnout teorie. • Dobře reaguje na místní situace a podmínky. • Hledání lokální (idiografické) příčinné souvislosti. • Pomáhá při počáteční exploraci fenoménů. 	<ul style="list-style-type: none"> • Získaná znalost nemusí být zobecnitelná. • Je těžké provádět kvantitativní predikce. • Je obtížnější testovat hypotézy a teorie. • Analýza dat i jejich sběru jsou často časově náročné etapy. • Výsledky jsou snadněji ovlivněny výzkumníkem a jeho osobními preferencemi.

Tabulka 7 - Přednosti a nevýhody kvalitativního výzkumu (Hendl, 2016, str. 48)

Konkrétním zvoleným výzkumným přístupem v této diplomové práci je **kazuistika**, resp. **soubor kazuistik**. Případová studie je charakterizována jako kvalitativní metoda, která spočívá v detailním studiu jednoho nebo několika málo případů, jejímž cílem je zachycení složitosti daného případu a věnování pozornosti jeho konstitučním fenoménům ve vztahu ke zkoumané problematice (Hendl, 2016). Jak upozorňuje Kokešová Kleinová (2008), význam případové studie spočívá *eo ipso* v získání většího vhledu a prohloubení klinického a diagnostického porozumění problematice, která je předmětem zájmu, primárním cílem tohoto přístupu nutně není generování zastřešující explanační teorie. Autor této práce se plně ztotožňuje s tímto pojetím. Záměrem zde prezentované studie je ilustrovat, jak jsou onkologické onemocnění v dětském věku a akutní fáze jeho léčby subjektivně zakoušeny pacienty a jejich rodiči. Potřeba takového výzkumu podle autora této práce vyplývá z několika skutečností:

- Kvalitativní studie může ze své povahy přispět k počáteční exploraci fenoménů, které byly diskutovány v literárně přehledové části této práce. Prezentace a rozbor klinického materiálu v případových studiích „sbližuje teorii a praxi“, napomáhá k hlubšímu porozumění danému tématu v komplexních souvislostech.
- V prostoru evidence-based medicíny existuje jistá skepse k přínosu kvalitativně orientovaných studií, která se mj. odráží i v relativně nižším počtu prováděných

kvalitativních studií v populaci dětských onkologických pacientů (ve srovnání se studiemi kvantitativními) (Woodgate, 2000). Vzhledem k paradigmatu interdisciplinarit v moderní medicíně a přijetí premisy multifaktoriální podmíněnosti zdraví a nemoci je však kvalitativní přístup ve výzkumu dle názoru autora relevantní pro objasnění potenciálně důležitých souvislostí, které by byly kvantitativní studií pouze obtížně zachytitelné.

V této práci jsou publikovány celkem **čtyři intrinsitní a deskriptivně-explorační případové studie**, které představují a zasazují do kontextu zkušenost dětského onkologického pacienta a rodiče, který s ním léčbu podstupoval či podstupuje jako primárně pečující, tzn. absolvuje s ním většinu hospitalizací, doprovází jej k ambulantním kontrolám, vyšetřením a zákrokům, mezi rodinnými příslušníky je nejčastějším komunikačním partnerem lékařského týmu atd. (viz literárně přehledová část). Intrinsitní kazuistikou rozumíme takovou studii, která se věnuje určitému případu tak, aby byly do hloubky rozpoznány jeho vnitřní aspekty *per se* ve své individuální rozmanitosti. Deskriptivní a explorační povaha této studie spočívá v tom, že usiluje zejména o průzkum a popis subjektivní zkušenosti jejích účastníků v souvislostech (Creswell & Poth, 2018). Neklade si nárok na explanaci těchto fenoménů a generování obecné teorie, jednak vzhledem k malému počtu zkoumaných případů, jednak k přehledovému zaměření celé práce a z toho vyplývajícího výběru účastníků studie (jak je detailněji objasněno v kapitolách věnovaných analýze dat a výzkumnému souboru). Tato diplomová práce předpokládá kruhový hermeneutický výklad vyplývající z integrace teoretického zázemí literárně přehledové části a praktických poznatků části výzkumné. Vedle hermeneutického principu byla idea výzkumu ovlivněna fenomenologickým a konstruktivistickým přístupem. Inspirace fenomenologií se odráží ve snaze lépe porozumět hypotetickému „fenoménu onkologického onemocnění“ coby život proměňující zkušenosti, konstruktivistický přístup spočívá v otevřenosti a respektu k subjektivně utvářené a interindividuálně odlišné realitě takovéto zkušenosti.

6.2 Metody získávání dat

Data pro potřeby výzkumu v této diplomové práci byla získávána několika způsoby. Autor studie využil zdrojů, které se mu naskytly v rámci čtyřleté praktické stáže na Klinice dětské hematologie a onkologie FN Motol. S účastníky výzkumu, jejichž zkušenost je prezentována v oddílech „Kazuistika I“, „Kazuistika II“ a „Kazuistika III“ kontinuálně spolupracoval v průběhu léčby, navštěvoval je na pravidelné bázi během hospitalizací a při

ambulantních kontrolách mezi lety 2019 – 2021. V přirozených podmínkách odpovídajících léčebné situaci tak docházelo k postupnému **budování vztahu a důvěry** mezi pacientem, jeho rodinou a výzkumníkem. Účastníci výzkumu byli v této době průběžně osloveni výzkumníkem a informováni o možnosti se studie v budoucnu účastnit, pokud by měli zájem. Docházelo tak ke kontinuálnímu **participativnímu** (zúčastněnému) **pozorování** probíhajících psychologických a sociálních dějů u pacienta, jeho rodiny a v interakcích s personálem oddělení. Aktivní spolupráce probíhala formou velkého množství **nestrukturovaných rozhovorů** podél trajektorie léčby, které přinášely velké množství informací, které byly posléze výzkumníkem reflektovány při vytváření plánu výzkumu a jeho individualizaci potřebám jeho účastníků. Autor studie považuje kvalitní **navázání kontaktu** s účastníky studie za zásadní (Miovský, 2006). V průběhu léčby pacientů si autor pro potřeby spolupráce na nepravděpodobné bázi psal vlastní **terénní poznámky**, tj. subjektivní postřehy o pacientech a rodičích.

Neméně důležitým aspektem, který umožnil provedení studie, bylo detailní poznání prostředí pediatricko-onkologického pracoviště, způsobu jeho fungování a navázání vztahu s jeho zaměstnanci – lékaři, psychology, sestrami a dalšími odborníky. S těmi bylo možné detailně konzultovat jednotlivé případy, srovnávat dojmy z přizpůsobení pacienta a rodiny léčebné situaci. Členové týmu přispěli svými poznatky nejen k sepsání literárně přehledové části této práce, ale autorovi poskytli také cenné poznatky týkající se léčby pacientů, resp. vyjasnění informací, které pacienti a jejich rodiče o léčbě poskytli. Tyto poznatky byly následně analyzovány a začleněny do struktury případových studií.

Dlouhodobé utváření vztahů a budování důvěry s účastníky výzkumu i pracovníky KDHO FN Motol se stalo podkladem pro provedení **polostrukturovaných rozhovorů** s účastníky studie v březnu 2021. Miovský (2006) definuje polostrukturované interview přítomností tzv. **jádra interview** (základní tematický rámec, set otevřených mapujících otázek, které pokrývají základní výzkumný problém), které je podle potřeb a interakcí s účastníkem výzkumu rozšiřováno o nové okruhy, doplňující otázky apod. Jádro těchto rozhovorů bylo koncipováno tak, aby pokrývalo co nejširší oblast zkušenosti onkologického onemocnění a akutní fáze léčby u dětských pacientů a jejich primárně pečujících rodičů. Při koncipování struktury rozhovoru vyšel výzkumník z poznatků prezentovaných v literárně přehledové části diplomové práce. Časová dotace jednoho hovoru byla apriorně stanovena maximálně na 90 minut. Délka reflektuje časové možnosti účastníků studie a unavitelnost. Účastníci studie souhlasili s tím, že výzkumník je může

v případě potřeby dodatečně oslovit s doplňujícími otázkami, které by vyplynuly z analýzy dat. Rozhovor byl přizpůsoben pacientům dle měřítka vývojové přiměřenosti při paralelní snaze o zachování jeho tematického jádra. Pacientům i jejich rodičům byl také ponechán dostatek prostoru pro zpracování zkušenosti s rozhovorem, pro jeho reflexi a ošetření emocí, které vyvolal. Schéma rozhovoru s pacientem je uvedeno v první příloze, schéma rozhovoru s rodičem v 2. příloze této diplomové práce.

6.3 Metody zpracování a analýzy dat

Data byla získávána průběžně v letech 2019-2021 s využitím metod představených v předcházející podkapitole. Rozhovory, které tvoří jádro prezentovaných kazuistik, byly s účastníky výzkumu provedeny v průběhu března 2021. Z důvodu pandemie onemocnění COVID-19 byly vedeny na online komunikačních platformách jako Messenger, Skype aj. dle preferencí a možností pacientů a jejich rodičů. Rozhovory byly se schválením účastníků studie nahrávány s využitím diktafonu. Následně byla provedena **doslovná transkripce** zvukových záznamů. Veškerá dostupná data (včetně poznámek vztahujících se k anamnestickým údajům o momentálním zdravotním stavu pacienta, poznámek z pozorování pacienta apod.) byla převedena do písemné formy. Transkripce rozhovorů nejsou po domluvě s vedoucím práce součástí příloh této diplomové práce – rozhodnutí vzniklo na základě snahy maximálně chránit účastníky výzkumu, kteří sdíleli vysoce citlivé informace nejen o sobě, ale i o třetích osobách. Veřejné sdílení těchto informací by bylo neetické a potenciálně ohrožující.

Následně byla provedena **holistická analýza dat**. Hendl (2016) tento postup označuje v kvalitativním výzkumu za méně častý než analýzu pomocí kódování (charakteristický např. pro výzkum pomocí metody zakotvené teorie), která spočívá v systematickém prohledávání dat, jejich vzestupném zobrazování, konfigurování a generování vysvětlujících hypotéz teorií o povaze vztahů mezi nalezenými datovými kategoriemi. Holistický přístup naopak spočívá v hloubkovém porozumění datům v jejich celistvosti. Klade vysoké nároky na výzkumníkův vhled do zkoumané problematiky, interpretativní schopnosti a intuici (Hendl, 2016). Častěji se využívá například ve fenomenologicky a narativně orientovaných studiích a jeho postup nemá jednoznačné metodologické ukotvení (Koutná Kostínková & Čermák, 2013). Volba holistické analýzy dat vychází zejména z toho, že případové studie prezentované v této diplomové práci plní především ilustrativní funkci. Případové studie mezi sebou nejsou srovnávány, v zaznamenaných datech nejsou hledány vzájemné průniky, cílem není tvorba hypotéz

o společných rysech zkušenosti onkologického onemocnění v dětském věku, ale naopak poukázat na variabilitu této zkušenosti. Každá kazuistika je prezentována izolovaně jako deskriptivně-explorační záznam rozhovorů, doplněný o výzkumníkův komentář vycházející z faktických poznatků literárně přehledové části a klinické spolupráce s pacienty a jejich rodiči. Záznamy rozhovoru zachycují abstrahující formou průběh a obsah hovoru a dále interakce mezi výzkumníkem a účastníkem studie.

Potřeba tohoto přístupu mj. vyplývá z volby vysoce heterogenního výzkumného souboru, který odráží přehledovou povahu teoretické části diplomové práce a neumožňuje smysluplnou zobecnitelnost a kategorizaci získaných dat (viz podkapitola Výzkumný soubor).

6.4 Etika výzkumu

K základním etickým principům psychologického výzkumu patří jeho **beneficence** (prospěšnost) a **nonmaleficence** (nezpůsobení újmy) pro účastníky výzkumu, ale také ve všeobecném měřítku, aby byly naplněny etické standardy vědecko-výzkumné činnosti (Bahbouh, 2011). Autor této práce se pokusil tuto problematiku ošetřit v několika ohledech s hlavním důrazem na bezpečí pacientů a jejich rodičů, kteří se studie zúčastnili.

Výzkum byl diskutován a schválen vedoucími lékaři KDHO FN Motol. Psychologové KDHO FN Motol byli osloveni s žádostí o supervizi výzkumného procesu. Zároveň přislíbili odbornou podporu účastníkům studie, pakliže by ji v průběhu či po ukončení studie potřebovali. Pacienti a rodiče byli osloveni s účastí ve studii na dobrovolné bázi. Při vyjádření souhlasu se svojí účastí jim byl poskytnut **písemný informovaný souhlas s účastí ve studii** (vzory viz 3. příloha). Rodiče i pacienti byli v předstihu informováni o způsobu sběru a zpracování dat. Získaná data byla **anonymizována** tak, aby nebylo možno rozpoznat osobní identitu účastníka studie. V rámci případových studií nejsou uvedena jména, místo bydliště ani jiné citlivé osobní informace, které by mohly vést k rozpoznání identity pacientů a jejich rodičů. Každý výzkumný rozhovor byl uveden opakovaným shrnutím všech podstatných informací o studii včetně průběhu, cílů a možnosti neodpovídat na položené otázky. Účastníci studie byli povzbuzeni v tom, aby se na případné nejasnosti doptávali kdykoliv v průběhu sběru dat i po ukončení studie. Závěr rozhovorů byl věnován **debriefingu** výzkumné situace tak, aby byl dostatečný prostor pro ošetření emocí, položení doplňujících otázek ze strany účastníků výzkumu a případné upřesnění vzniklých nejasností.

Účastníkům studie byla nabídnuta možnost autora výzkumu kdykoliv dle potřeby kontaktovat pro doplnění potřebných informací, propracování vzniklé zkušenosti apod.

Obzvláště citlivá témata (týkající se např. rodinných a partnerských vztahů) byla s účastníky výzkumu opakovaně diskutována v rámci zpracovávání výstupů do případových studií (i poté, co vyjádřili souhlas s použitím výstupů z rozhovorů, pozorování a lékařské anamnézy). Účastníci byli upozorněni na to, že diplomová práce bude veřejně dostupná a navzdory anonymizaci dat mohou být například rodinnými příslušníky nebo blízkými osobami, kterých se rozhovory týkaly, rozpoznáni. **Mechanismus víceetapňové autorizace** ze strany účastníků byl použit proto, aby bylo zajištěno jejich maximální bezpečí, respektována svobodná vůle a rozhodnutí, jaké výstupy použít a které z etických důvodů případně vynechat. Autor studie tím usiloval o maximální transparentci ve výzkumném procesu na bázi principu **primum non nocere**.

Autor studie věří, že hodnota výzkumu pro jeho účastníky může mj. spočívat v tom, že jim pomáhá propracovat vlastní zkušenost s onkologickým onemocněním a nahlédnout ji v nových perspektivách. Účastníci výzkumu zároveň hodnotili smysluplnost výzkumu v tom smyslu, že může zprostředkovaně pomoci dalším rodinám, které se onkologickým onemocněním dítěte potýkají nebo budou potýkat. I z toho důvodu byli vyzýváni, aby v případě zájmu aktivně zhodnotili průběh rozhovoru a kladené otázky, doplnili své postřehy, výhrady atd. Z všeobecné perspektivy může přispět k hlubšímu porozumění zážitku dětského onkologického onemocnění a jeho léčby.

6.5 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří celkem 8 osob (n=8), resp. čtyři dyády pacient – rodič. Účastníci výzkumu v současné době procházejí akutní fází léčby onkologického onemocnění, nebo se nacházejí krátce v konsolidační léčebné fázi v režimu častých a pravidelných ambulantních kontrol. Všechny účastníky studie spojuje, že léčbu podstupují na KDHO FN Motol.

Výběr výzkumného souboru pro potřeby této studie je **nenáhodný**. Případy byly vybrány účelově **na základě kritéria maximální variace** (věk, fáze léčby, diagnóza), aby ilustrovaly pestrost a různorodost dětského onkologického onemocnění a jeho léčby. Tento postup odpovídá celkovému zaměření diplomové práce, která má extenzivní přehledový a průřezový charakter o povaze zkoumaného jevu a uvádí čtenáře do problematiky psychosociálních souvislostí dětské onkologie jako celku. Tento postup je vhodný pro

klinicko-diagnostickou ilustraci zkoumaného fenoménu, nemá zevšeobecňující a konfirmační povahu (Hendl, 2016). Celkem tři dvojice pacient/rodič výzkumník dlouhodobě zná, v průběhu léčby s nimi spolupracoval či spolupracuje v rámci odborné psychologické stáže. Zbývající dva účastníci výzkumu byli osloveni psychologickými pracovníky KDHO.

Rozhodnutí vést rozhovor vedle pacienta pouze s primárně pečujícím rodičem vyplývá ze dvou základních stanovisek. Za první reflektuje zásadní roli tohoto rodiče v přizpůsobení dítěte procesu léčby (jak bylo demonstrováno v literárně přehledové části), za druhé rozsah této práce neumožňuje detailní průzkum dynamiky rodinného systému jako celku, eventuálně jiných dyadických subsystémů (např. pacient-sourozenec), ačkoliv tyto informace by byly vysoce užitečné pro komplexní porozumění dané problematice.

7. Výsledky

Každá z prezentovaných kazuistik je složena ze základní lékařské a rodinné anamnézy (resp. z údajů významných pro porozumění celkovému kontextu případové studie), strukturovaného záznamu z rozhovoru s pacientem a jeho rodičem a komentáře autora výzkumu, který odkazuje k teorii literárně přehledové části, klinickému pozorování a souvisejícím konceptům dětské onkopsychologie. Přímé výpovědi pacientů a rodičů v textu jsou označeny kurzívou. Jedná se o přímé citace nebo parafráze účastníků výzkumů z písemných transkriptů nahrávek rozhovorů. Některé výpovědi byly sdruženy na základě tematického a obsahového klíče v rámci analýzy, ačkoliv zazněly v různých fázích rozhovoru.

Kazuistika I: „Ted' jdu hlavou dopředu“

Anamnéza

OA + RA: Dospívající chlapec, ročník 2002, **18 let**. Žije s matkou v bytě ve středně velkém městě (do 50 tisíc obyvatel), sourozence nemá. Studuje SOŠ v předposledním ročníku, studium aktuálně přerušeno z důvodu léčby. Až do zjištění diagnózy hematologického onemocnění prospíval dobře, prodělal běžná dětská onemocnění. Maminka pacienta prodělala v minulosti karcinom prsu, hereditární rodinný výskyt. Chlapec ani matka nejsou ve styku s otcem. Za svůj velký vzor a oporu považuje strýce (bratra matky), který bydlí na horách. Rád za ním jezdí, chtěl by být úspěšný jako on.

NO: V prosinci 2019 ve věku 17 let dg. **T ALL** na KDHO FN Motol (ALL z prekursorů T lymfocytů, relativně méně častý subtyp ALL, asi 10 – 15 % z diagnostikovaných dětských leukémií), nález tumoru mediastina. Indikován k léčbě dle mezinárodního protokolu se zařazením tří tzv. **high-risk bloků** (podávání velmi vysokých dávek cytostatik v týdenních blocích u rezistentních leukémií s rizikem nedostatečné odpovědi na standardní léčbu a časného relapsu). Zejména v tomto úseku léčby se u pacienta vyskytovaly závažné doprovodné komplikace (febrilní stavy se septickými projevy, mukozitida, enterokolitida). T.č. (březen 2021) v závěrečném úseku akutní fáze léčby (15. měsíc léčby), která probíhá převážně stacionárně s pravidelným dojížděním k aplikaci cytostatik a častějším pobytem v domácím prostředí s epizodami hospitalizace (po infekci katetru, pro neuropatické bolesti dolních končetin apod.) V současné době rozvinutá bilaterální osteonekróza kolen (může být důsledkem systémové kortikoterapie), kvůli které pacient pociťuje bolesti, hůře se pohybuje a pro delší cesty musí využívat invalidní vozík. Je v souběžné péči ortopeda. Z psychofarmak pacient užívá Rivotril (benzodiazepin s protikřečovými účinky, anxiolytikum), Venlafaxin (SNRI). Maminka pacienta užívá Neurol (benzodiazepin, anxiolytický účinek).

Rozhovor s pacientem

Představení pacienta: Má rád sporty – crossovou jízdu na kole, posilování, lyžování a snowboarding. Rád pracuje s grafikou a střihá videa, občas si zahraje počítačovou hru s kamarády. Dříve se považoval za introverta, na SŠ se stal více extrovertem. V souvislosti s léčbou uvádí, že: *Ted' jsem začal chtít být úplně mezi lidma, mám hrozně rád společnost. Ted'ko mi to hrozně chybí. Víc, než mi to chybělo před léčbou. Významné změny vnímá směrem do budoucnosti, když říká: Vím, že ta léčba mě hodně změnila a že chci v životě dosáhnout něčeho víc. Života si více vážím. Vím, že chci být v životě úspěšný v nějakých*

věcech, který mám prostě motivaci dokázat. Při bližším ověřování uvádí, že tuto cílevědomost u sebe pozoruje až od doby, co se léčí s leukémií, dříve takový nebyl: Ta léčba udělala fakt hodně.

Diagnóza onemocnění: Při dotazování na způsob, jakým způsobem onemocnění propuklo a jak byla zjištěna diagnóza ALL, pacient říká, že by se musel vrátit hodně do minulosti, že *to v tom těle mohlo být už tak ty tři roky*. Svým okolím a rodinou byl upozorňován na to, že je často unavený po práci, že je bledý, že toho relativně málo vydrží, *že jsem prostě takovej divnej*. V té době to ale jeho maminka přičítala růstu a dospívání. Na SŠ se mu často spouštěla krev z nosu, *a to už byl takový náznak, že mám něco s krví*. Na podzim roku 2019 měl časté rekurentní epizody virózy (*viš, že jsem třeba přišel z praxe, lehnul jsem si, spal jsem do pěti, do šesti, pak jsem na hodinu vstal, ani si moc nepamatuju, co jsem dělal, dal jsem si sprchu a zase šel spát až do rána*), měl výrazný váhový úbytek, ačkoliv podle vlastních slov cvičil. Docházel na povinné praxe, kde ho mistr v prosinci upozornil, *že mám napuchlý uzliny, a tady to právě začíná*.

Po sérii vyšetření byl zdravotní stav pacienta postupně konzultován s dalšími lékaři, fotografie zvětšených lymfatických uzlin byly zaslány na dětskou onkologii, kam byl pacient s maminkou odeslán na další vyšetření. Byla stanovena zatím blíže nespecifikovaná diagnóza onkologického onemocnění: *Pan primář nám prostě řekl, že prostě ihned pojedeme do Prahy do Motola, že pro nás přijede sanitka. A pak už to bylo. Moje mamka začala brečet, co se děje, volala strejdovi a babičce. A pan doktor nás uklidnil, že uvidíme, co to bude, ale že by to mohl být nějaký lymfoblastický nádor. Ptal se, jestli jsem něco jedl, ať si jdu něco koupit, něco jsem si dal. Byl jsem vystrašenej. Vůbec jsem nevěděl, co od toho čekat. Fakt jsem nevěděl*.

Ten samý den byl pacient převezen do FN Motol, kde byl hospitalizován na JIP, definitivní diagnóza byla stanovena na základě vyšetření kostní dřeně o tři dny později, 23.12. 2019. Při dotazování na pocity z tohoto období pacient říká: *Neumím se k tomu vyjádřit, nějak jsem to dal. Ani se k tomu úplně nechci obracet, ani to nějak víc říkat. Nepřijde mi to tak podstatné, byl to takový šok. Přijde mi podstatné, co se dělo pak. Já jsem se ráno vzbudil, za půl hodiny mě čekala kostní dřeň, takže jsem dostal hned ty do kanyly, takže mě to hned uspalo, takže narkóza. Vzbudil ses, za půl hodiny lumbálka. Takže hned jsem zase usnul. A večer přišli a doktor mi řekl, že je mi 17 a tak je to v pohodě, že to můžou říct, že mám leukémii. Tak jsem si říkal jen „Aha“*. Před stanovením diagnózy si žádné

informace o nedohledával, spoléhal na informace lékařů: *Jen mi to prolítlo hlavou, nemůže to být leukémie? A v pondělí mi to řekli. A hned se začalo s léčbou a pak už to jelo no. V té době mě to nějak nezajímalo, co to je, nevrtilo mi to hlavou.*

Informace, komunikace: Pacient uvádí, že okolnosti léčby mu začaly docházet v prvním měsíci. Komunikaci s lékaři a dalšími členy nemocničního týmu hodnotí kladně: *Informací jsem měl určitě dostatek. Bylo to takový, že ti doktoři říkali, že všechno máme říkat, co se děje, protože se myslelo, že to se mnou bude desetkrát horší. A že mám všechno říkat, co mi je. Vyzdvihuje možnost, že byl prostor se doptávat na všechno, co ho zajímá, eventuálně hovořit o svých vlastních pocitech a obavách: V tomhle mi pomohlo, že od toho jsi tu třeba ty, třeba psychologka a takhle, a to mi pomáhalo. Já tě bral jako fakt dobrýho kámoše, bylo to něco úplně jiného. Mně pomáhala i moje ošetřující doktorka, ta pro mě fakt byla – udělala pro mě hodně věcí, víc, než co by jako doktorka normálně udělala bych řekl.*

Zkušenost s léčbou: Na léčbě považuje pro sebe nejtěžší prolínání jejich psychických a fyzických dopadů. *Když jsi třeba v té nemocnici nebo i doma když je ti hodně špatně, tak si říkáš i psychicky: Já už to nedávám. Ale to si říkáš jen tak, protože už je toho na tebe moc, ale ty to dáváš, jen hlava ti říká něco jiného. A taky že musíš furt brát prášky. V prvních měsících pro něj bylo těžké vypadávání vlasů. Pociťoval nejistotu a doufal, že by mohl být výjimkou, že mu vlasy nevypadají. Nějakou dobu se s tím vyrovnával, nosil kapuci. V současné době říká, že je více uvolněný, co to koho má co zajímat, co mi je. Jako dosud pro sebe nejtěžší v léčbě považuje absolvování HR bloků, kdy měl silné bolesti, byl vysílený a bylo mu nevolno. Uvádí, že jen čekal nakonec, že ho posilovalo vědomí, že má už alespoň něco za sebou, po jejich ukončení, že to nejhorší už má za sebou.*

Emoce, pocity spojené s léčbou: Pacientovi se obtížně vyjadřují emoce a pocity okolo léčby. *Neměl jsi to a nevíš, jaké přesně by to mohlo být. A to je těžké popsat, jsou to úplně zvláštní pocity. Je toho tak moc, že prostě nevím... shrnulo se to všechno dohromady, že je toho moc. Taková divná směs pocitů. Není to strach. Spíš, že nevíš pocity. Shrnul bych to tak, že fyzicky, psychicky, prášky, chemoterapie, všechno dohromady udělá z člověka úplně něco jinýho. Já ani nevím, jak to lépe popsat. Mj. sděluje, že ho jen ve výjimečných případech napadlo, že by léčba nemusela proběhnout dobře a že by mohl zemřít, „byly to spíš takové záblesky, tak maximálně 5 % celkově, nepřemýšlel jsem o tom. Prošlo mi to hlavou, ale neřešil jsem to. Momentálně přikládá velký vliv kortikoidům, kterým připisuje propady a změny nálady, které se stále vyskytují, dále i zhoršené spaní.*

V průběhu rozhovoru pacient opakovaně akcentuje snahu o pozitivní zaměření myšlení. Nepřemýšlí nad negativními věcmi, v průběhu léčby se soustředí na to, aby ji zvládl. *A pak jsem dostal ten centrál a viděl jsem, že dávám ty chemoterapie, tak jsem si říkal furt takový pozitivní, že to dávám. A byl jsem v nemocnici a pozitivní, že jsem pod kontrolou lékařů.* Tento postoj zastává i v současné době, při závěru akutní fáze léčby, kdy se potýká s osteonekrózou. *Ted' jdu hlavou dopředu a nepřemýšlím nad tím. Nepřemýšlím nad negativními věcmi. Je to fakt, jakože jiný, že už tě připravují na ten život, že už ti to ukazují. Ted'ko už si prostě říkám, jo konečně, dodělám to, čau a bude.* Při dotazování na strategii, které volí, aby si ulevil, zmiňuje, že spoléhá spíše na to, že nepříjemné stavy a pocity samy od sebe odezní, jelikož už ví, že tak to probíhá. Když se dostáváme k tomu, jestli její léčba nějakým způsobem změnila, reflektuje: *O hodně k lepšímu. Už vím, co chci od života. Mám motivaci a chci v tom životě něco dokázat. To jsou tři hlavní věci. A být šťastnej. O něco mě připravila, ale v něčem mě zase v životě posunula. Takže jak říkám, je to zas takové 50/50. O něco mě připravila, ale určitě mě posunula. Spíš už to tak ani nevnímám ted', že mi to něco vzalo, ale že hledím dopředu. Aby to bylo prostě už hop šup.*

Vztahy: Pacient se domnívá, že léčba výrazně ovlivnila jeho vztahy s vrstevníky i členy rodiny. Reflektuje, že se hodně sblížil s matkou, *hodně jsme se sblížili, ale ted' už nám to leze přes krk, už toho na nás bylo moc. Ale ted' už se to nějak srovnalo.* a Nejsilněji tyto stavy podrážděnosti a neporozumění zažíval v nemocnici, kdy byl v takových případech raději zticha a nevstupoval do hádek. Velkou podporu vnímá u svého strýce, matky bratra, který žije na horách. Zmiňuje, že ten ho naučil *posuzovat lidi podle psychiky, že to dokážeš posoudit, jak lidi poslouchaj.* To uplatňuje i v komunikaci s přáteli ohledně léčby. Má pocit, že rozpozná, když se někdo chce o jeho nemoci a léčbě bavit. *Je to ale pořád dokola, říkat to znovu a znovu zkráceně. Ale když vidíš, že chce slyšet jen určitou fázi odtud potud, tak mu to řeknu nějak zrychleně.* Má pocit, že léčba všeobecně hodně změnila jeho vztahy s přáteli. Cítí menší potřebu komunikovat s vrstevníky ze školy, za hlavní příčinu považuje to, že léčba významně omezila možnost se setkávat, fyzicky a celkově kontakt s lidmi. To zároveň považuje jako za něco, co mu v léčbě velmi chybí, co by potřeboval, aby ji zvládal lépe: *Mně strašně chybělo o někoho se opřít ve stejném věku jako sem já, myslím jako svoji polovičku, myslím holku nebo přítelkyni. A prostě se třeba sejít s kámošema doma nebo dobřejma kámošema doma. To mi chybělo, a to se nedělo.*

Rozhovor s matkou pacienta

Představení maminky: Více než 12 let pracovala ve zdravotnických zařízeních, později změnila kvůli finanční situaci práci, kde byla ale pouze krátkou dobu, než onemocněl syn. Má ráda sportovní aktivity, vycházky v přírodě a plavání. Ráda se vzdělává a čte. Reflektuje, že v současné situaci kvůli covidu příliš mnoho jiných věcí ani nelze dělat.

Diagnóza: Maminka popisuje průběh a obtíže pacienta podobně jako on sám. Různí lékaři na pohotovosti v domovském městě opakovaně vyhodnotili stav syna jako virózu, výsledky vyšetření na nic jiného nepoukazovaly, maminka nicméně sdílí, že už v té chvíli měla zvláštní pocity: *A mně už to nedalo, bylo mi to divný, taky jsem před deseti lety prodělala onkologický onemocnění a trochu člověk věděl že to není v pořádku ty uzliny a takhle..., proto oslovila opakovaně praktického lékaře, který pořídil snímky uzlin a zaslal je ke konzultacím na dětskou onkologii do nemocnice. Přiznává, že před oslovením praktického lékaře zvažovala možnost odložit případná vyšetření na dobu po Vánocích, ale na základě intuice se rozhodla věc řešit okamžitě. V tu dobu si ještě závažnost stavu svého dítěte neuvědomovala a nepřipouštěla, uvědomí dle vlastních slov přicházelo až postupně: Člověku to nějak docházelo, že je to nějak závažný, až jak jsme podstupovali to kolečko vyšetření.*

Při příjmu do FN Motol se cítila strašně a ve stresu. Nevybavuje si, kdo ji sděloval veškeré informace o péči o syna. Své pocity v prvních dnech hospitalizace a léčby popisuje: *Mně bylo strašně, že jsem si říkala, že on nemůže být nemocnej... on nikdy nikomu nic neudělal, proč prostě on jako, proč. Jsem si říkala... vlastně nevím. Byly to zvláštní pocity a pořád dokola, že nemůže umřít prostě. Člověk to vidí všude možně, v televizi a podobně, že slyšíte diagnóza leukémie a k tomu vás napadne smrt... ale přitom to tak není vlastně. Teď už je to 15 měsíců, ten člověk bojuje, uzdraví se, že může zase žít, že se vrátí do života.*

Maminka si také vybavuje náročnou situaci, kdy bylo jí a jejímu synovi nabídnuto, že se vzhledem k diagnóze ALL mohou léčit v jiné nemocnici blíže místu bydliště: *Jak nás tenkrát přivezli do Motola, tak řekli, že se může jít zpátky do ... se léčit, tak se tam sekl, si klekl na kolena, že už nikam nepůjde, že se nehne. A to myslím, že už bylo i psychický, že to bylo i tím.*

Informace, komunikace: Komunikaci s lékaři a dalšími členy zdravotnického personálu považuje za dobrou. Vyzdvihuje trpělivost a uklidňování, možnost se opakovaně ptát i na stejné věci, aby si je vyjasnila, což bylo zásadní zejména na začátku léčby. *Já si myslím, že to tam funguje, že je to tam sehraný, několikrát jsem se ptala toho lékaře i 10x a v pohodě*

odpověděl i 10x. Trpělivost ke všemu, co jsme chtěli jako vědět. A hlavně ty informace ohledně té diagnózy, protože někdo si řekne leukémie, nevyléčitelná nemoc, a přitom to tak není.“

Za vysoce užitečné považuje, že rychle dostala informace ohledně pracovní neschopnosti, vyřízení sociálních dávek a podpory nadací: *„Vůbec jsme nevěděli, jak to budeme řešit, jak to bude, po finanční stránce a podobně. Já myslela ze začátku, že budu moc pracovat alespoň na zkrácený úvazek, ale ono to vlastně nešlo, to člověk zjistil až na místě. Ale nakonec je to díky těm psychologům, psychiatrům v Motole... hrozně nám pomohli. Že nám pomohli vyřídit toho (Dobrého) Anděla¹, paní sociální pracovnice, že nám v tom hodně pomohli, jak se to dá zařídit, abych s ním mohla být po jeho boku v té léčbě.“* Později v léčbě syna považovala za psychicky vysoce podpůrnou i komunikaci s dalšími nadacemi jako Šance onkoláčkům, Zlatá rybka nebo Pink Bubble, které dlouhodobě působí v prostředí dětské onkologie a hematologie. Řadu informací v úvodu také získala od jiných rodičů, kteří již léčbu se svým dítětem podstupovali, *ty informace a zkušenosti se pořád předávaly.*

Při bližším dotazování na psychosociální podporu doplňuje: *Já myslím, že dostáváme, co potřebujeme, potom se člověk musí zamyslet nad sebou i sám a bojovat s tím. Ta možnost té podpory tam je. Je přesvědčená, že kontakt s psychologem a stážistou je pro syna užitečný a nápomocný: Myslím, že opravdu, že to bylo hodně užitečný, že pořád nemusel poslouchat jen mě. I takhle když si občas voláte, zrovna včera na něj zase padaly depresivní nálady, ale to dělají i ty kortikoidy, ty deprese a tak, ale ono už to odeznívá. Když měl ty HR bloky, tak mu hodně pomohl zase ten pán z duchovní péče, ten myslím, že mu tenkrát hodně pomohl.*

Zkušenost s léčbou: Ze svého pohledu považuje za nejtěžší fázi absolvování HR bloků: *Pro nás byly nejtěžší v té léčbě ty HR bloky. On dostal tu sepsi, všichni kolem něj lítali, kdo sloužili... on měl i velké bolesti, chtěl mít pořád zataženo, aby na něj nikdo nemluvil. Přes týden nejedl. Byl hodně psychicky i fyzicky vyčerpaný... Jako zkušenost, která je se synem hodně zasáhla, jmenuje kontakt s podobně starým pacientem, se kterým byli i na pokoji, který později zemřel.*

¹ Nadace Dobrý Anděl, která pomáhá rodinám se závažně nemocnými dětmi v tíživé finanční situaci.

Velkou váhu v přizpůsobení syna přikládá lékům podávaným v rámci léčby: *Hlavně ty léky, co to s nima dělá... když berou ty kortikoidy nebo ten druh chemči, co to s nima vlastně dělá... už jsem ho pak vždycky radši nechala bejt. Ony ty kortikoidy opravdu dělají... chvílku byl úzkostlivej, potom je ta fáze zase, kdy byl vzteklej, potom zase furt něco nakupoval, a to už jsem si říkala, že už tam něco není v pořádku, protože se to pořád opakovalo, to jsem si říkala, to dělají ty kortikoidy. Na začátku pořád vyjídal ledničku, pořád mě posílal do krámu. Ted' už se to snaží sám kontrolovat, ale pořád, i v noci. V rodině z jedné strany máme bipolární poruchu, a mě to přišlo, jako kdyby on to měl taky, jen zkrácené, mánie a pak deprese. A furt nakupoval, nakupoval, že nemá nic na sebe a nějaký dárek, protože svítí a ted' svítící klávesnici. Jsem ráda, že je ted' dobral.*“

Emoce, pocity spojené s léčbou: Jako první si vybavuje příchod na oddělení: *Člověk vidí ty dětičky malé, že se jim to děje... mají ty holé hlavy, kyslíkové masky, prostě že to není možné, že se to děje... Člověk si to dává dohromady postupně a je vám jich pak líto. Dokud nepřijdete do toho, dokud to nevidíte, ty lidi, ty pacienty, tak tomu nemůžete ani věřit, že to tak může být. Je to obrovský šok.*

Při dotazování na to, co je pro ni v léčbě osobně nejtěžší, odpovídá: *Pro mě bylo asi nejtěžší, že jsem nevěděla, kdy volat sanitku, kdy jet. On už ted' ví, že to na sobě pozná a řekne: mami a jedeme. Byl to strach a stres, aby to člověk všechno stihnul, když ho začalo něco bolet, když vyskočila teplota. A pak v té nemocnici... nevěděl, co s ním je, já nevěděla, co mu je. A pak to na mě padlo, hrozně to na mě padlo, až když jsem odcházela z oddělení na ubytovnu, tak tam jsem brečela, uvědomila jsem si to vždy až večer. To člověk neví, co bude: umře? Neumře?*

Při detailnějším mapování porovnává zkušenost ze začátku léčby a v současné době: *Já myslím, že to, co bylo na začátku, to odpadlo. Že je to prostě zase něco jinýho, co nás čeká, co bude, ale co bylo na začátku, že to už odpadlo. Že prostě člověk na začátku si člověk té léčby říkal, že tam není vůbec žádná naděje na vyléčení, tak to člověk cítí. Syn byl na začátku léčby v pohodě, ten spíš utěšoval mě... ted' už se to chýlí ke konci a už zase člověk přemýšlí, co jako potom bude? Jestli dodělá školu, kam půjdu do práce. Ale já si vždycky říkám, že když jsme přežili tohle, tak už musíme přežít všechno. Že je tím člověk silnější, že tahle nemoc člověka posílí do života, myslím i syna. Některé věci už je zbytečné přehnaně řešit. Po 15 měsících má člověk úplně jiný náhled, vnímá to úplně jinak.*

Obzvláště náročnou zkušeností z poslední doby bylo onemocnění maminky pacienta nemocí COVID-19, když měli být se synem hospitalizováni pro horečky. Vyšel jí pozitivní test, synovi negativní, musela proto opustit nemocnici. Následně se léčila se středně těžkým průběhem v domácí izolaci: *Že mám rychle opustit nemocnici, tak jsem se rychle sbalila, já o něj měla strach. Nevíte, co bude. Oni ho dali na izolaci, vydávali centrály, mezitím mu dělali testy po nějakých dnech, jeden mu vyšel napůl jako suspektní. A potom mu zase dělali a byl negativní. Takže on to jako by neprodělal. Měla jsem strach, že už ho nikdy neuvidím. Stojíte na té chodbě a říkáte si, panebože, ten strach, že už to dítě neuvidíte, že nevíte, co bude. Pořád jsem si říkala, že to nemůžeme prostě chytout, a najednou šup, covid.* Stresovou situaci v souvislosti s pandemií zažila také na jaře roku 2020, kdy byl syn krátce v léčbě. Tehdy nebyly k sehnání roušky a dezinfekce, protože je lidé vykoupili. Reflektuje, že na tyto záležitosti nedokázala myslet, nenapadlo ji to. Nakonec je získala díky podpoře jedné z nadací, což vnímala jako obrovskou úlevu.

Za nejvíce psychicky podpůrné prostředky považuje možnost jít se projít do přírody, jezdit se synem k svému bratrovi do hor. *Já jsem se snažila třeba na hodinku dvě jít ven na vzduch, na procházku, i teď když vím, tak vypadnu nahoru do těch kopců, jako by pobyt na čerstvém vzduchu nebo k strejdovi, to nám pomohlo hodně, když tam člověk přijede, tak na všechno zapomene, na tu léčbu, na ten stres, že jsme se tam trochu dávali dohromady vždycky. Víte, jak má strejdu rád. Že člověk mohl jít ven na procházku, já jsem se mohla jít projít se psem nebo takhle, protože jsem věděla, že ho pohlídá brácha.* Vyzdvihuje, že situaci usnadňuje, že syn je v podstatě dospělý, samostatný a soběstačný, je možné jej nechat bez dozoru.

Vztahy: Je přesvědčená, že zkušenost onemocnění a léčby změnila jejich vztah se synem. *Že možná vidí, že má ve mně pořád oporu, že kdyby se stalo cokoliv, tak budu pořád stát při něm. Že bych ho prostě v ničem nenechala támhle někde nebo cokoliv. Že to i teď vidí, má možná větší důvěru.* V průběhu léčby bylo několik obtížných momentů (především kolem HR bloků), kdy se snažila respektovat synova přání, nemluvila na něj, když nechtěl, nevstupovala do konfrontací.

Oporu nalézá v přátelích. Uvažuje o tom, že vztahy se možná ve skutečnosti s okolím nezměnily, jenom to tak ona a syn pod vlivem svých zkušeností vnímají. O synově nemoci a léčbě hovoří s těmi, kteří o to mají zájem, sama tyto rozhovory neinicuje. Výrazně vnímá nepřenositelnost zkušenosti: *Právě, že pokud ten dotyčný to nezažije, tak neví. Pokud sám*

neonemocní nebo pokud mu neonemocní to dítě, které je vám nejdražší. Ten člověk, který si tím neprojde, neví no. Kamarádky třeba říkají: jo jo, je chudák a tohleto támhleto, ale pořád, ten, kdo to nezažije, tak neví, jaký vy máte pocity, co se vám honí hlavou a tak. Přiznává, že ji překvapovalo, když se někdo dotazoval, proč se synem léčbu absolvovala a nenechala v nemocnici samotného, aby se mohla věnovat i sama sobě: Měla jsem pak problém se s nimi i znovu bavit. To mi může říkat, kdo chce, co chce, ale to dítě tam potřebuje oporu i psychickou, toho rodiče. Potřebuje pomoc, nějaké věci, když je už takhle starší, se třeba i stydí před tím personálem... Říkali, že by to dal i sám, ale to se se mnou můžete hádat, jak chcete, nedal. Co jsme si spolu už prožili, to je fuška, je to náročný.

Z hlediska hospitalizací jmenuje podpurný kontakt s ostatními rodiči. S některými je nadále v kontaktu (obdobně jako syn s pacienty). Zároveň zmiňuje, že se synem chtěli mít klid a soukromí, měli obavy z toho, s kým budou na pokoji, protože bylo obtížnější se někomu přizpůsobit, zejména menším pacientům, ale zvládli to nakonec dobře.

Komentář k případové studii

Autor této studie se s pacientem a jeho maminkou setkává na pravidelné bázi v rámci odborné stáže na KDHO FN Motol od začátku akutní fáze léčby. Osobní setkání v rámci hospitalizací a kontrol na stacionáři byla v důsledku restriktivních epidemiologických opatření v souvislosti s onemocněním COVID-19 přerušena v březnu-květnu 2020 a prosinci-březnu 2021. Žádost o návštěvy pacienta a maminky výzkumníkem v rámci odborné psychologické stáže byla podána jejich ošetřující lékařkou. Návštěvy pacienta byly koordinovány a konzultovány s psychologem KDHO. Pacient se na začátku léčby stavěl poměrně skepticky k možnosti hovořit o svých potřebách a prožitcích s tím, že nároky léčby zvládá dobře sám. Postupem času ale začal své zkušenosti spontánně sdílet a návštěvy pro něj – dle vlastního vyjádření – byly vysoce nápomocné.

Z hlediska pacientova vyprávění o zkušenosti s léčbou vystupuje jako dominantní důraz na pozitivní myšlení a orientaci na budoucnost, na období po skončení léčby. Pacientovu postoj lze rozumět jako aktivní copingové strategii kognitivní restrukturalizace, snaze o zaměření na pozitivní aspekty vlastní zkušenosti a vysoké resilienci. Významnou roli jistě sehrává fakt, že se pacient přibližuje konci akutní fáze léčby, je motivovaný jejím ukončením a možností „návratu do běžného života“.

Z psychologické perspektivy je možné uvažovat o určité jednostrannosti pacientova přístupu. V literárně přehledové části (viz kapitola komunikace) jsme mohli vidět, že

zejména dospívající pacienti někdy uplatňují inhibiční vyhýbavou strategii, kdy deklarují psychickou stabilitu („jsem v pohodě“) navzdory potenciálním podpovrchovým psychickým procesům úzkosti, obav a nejistoty. Pacient se zejména na začátku léčby stavěl poměrně skepticky k možnosti hovořit o svých potřebách a prožitcích s tím, že nároky léčby zvládá dobře sám. V úvodu léčby byl také rezervovaný k nabízeným psychologickým interpretacím některých pocíťovaných obtíží, které přičítal výhradně somatickým důsledkům léčby. Postupem času ale začal své zkušenosti spontánně sdílet a návštěvy pro něj – dle vlastního vyjádření – byly vysoce nápomocné. Významnou roli v pacientově větší otevřenosti ke spolupráci sehrála empatická komunikace ze strany personálu, kterou vyzdvihuje. V současnou chvíli mohou pro pacienta představovat výzvu a jistou zátěž doprovodné léčebné komplikace (osteonekróza), které mu brání v rychlém návratu k oblíbeným sportovním činnostem.

V pacientově vyprávění můžeme dále vysledovat témata typická pro dospívání jako je problematika pojetí tělesného schématu (viz téma ztráty vlasů, pacient v průběhu léčby mj. řešil váhové úbytky a přírůstky a jiné změny vzhledu), zájmu o navázání partnerského vztahu (jehož chybění vnímá jako pro sebe jednu z nejtěžších doprovodných okolností léčby) a chuti trávit čas ve společnosti vrstevníků. V literárně přehledové části jsme viděli, že v kontaktu s dospívajícími onkologickými pacienty je důležité, aby měli pocit, že jejich názor jsou brány vážně, že někdo rozumí jejich potřebám a zájmům. I z tohoto hlediska mohlo být pro pacienta užitečné, že s ním čas trávil stážista v podobném věku („měl jsem kamaráda“).

Pacient zároveň vnímá, že onkologické onemocnění zásadně ovlivnilo jeho vnímání hodnot a představy o životě, se kterým by rád naložil smysluplným způsobem („vím, co chci, chtěl bych něčeho dosáhnout“). Jak pacient, tak jeho maminka vnímají, že onkologické onemocnění je svým způsobem posílilo do budoucna. V tomto případě pozorujeme pozitivní stránku fenoménu tzv. **rané psychologické vyspělosti**, který byl popsán u dospívajících onkologických pacientů. Je charakteristický akcelerovaným psychosociálním vývojem adolescenta, který může pacientům přinášet ambivalentní pocity – na jednu stranu vnímají, že zkušenost onkologické nemoci a léčby proměňuje jejich životní perspektivu a důraz na určité hodnoty, na druhou stranu mohou pocíťovat, že byli připraveni o „normální dětství“ a vzdálili se prožívání svých vrstevníků (Anthony et al., 2019).

Z vyprávění pacienta i maminky vyplývá, že velký vliv v přizpůsobené léčebné situaci přičítají užívání kortikoidů. Pervazivní vliv těchto léčiv v somatické i psychické oblasti byl představen v první kapitole této diplomové práce.

Z vyprávění maminky vyplývá, že vnímá značný rozdíl mezi zkušeností na začátku léčby a nyní, 15 měsíců po jejím zahájení. Pociťuje obavy ohledně vlastní i synovy budoucnosti. Zkušenost maminky odpovídá závěrům výzkumů prezentovaným v literárně přehledové části o povaze psychického přizpůsobení léčbě hematoonkologického onemocnění, kdy jsou většinou jako nejnáročnější pociťovány úvodní a finální část akutní fáze léčby. Pacient i jeho maminka vnímají jako vysoce podpůrnou efektivní spolupráci s multidisciplinárním onkologickým týmem v průběhu léčby.

Kazuistika II: „Byla to moje silná vůle, že jsem to nevzdal“

Anamnéza

OA + RA: Dospívající chlapec, ročník 2006, **14 let**. Žije v úplné rodině s matkou, otcem a mladší sestrou (11 let) v rodinném domku na vesnici. Má ještě starší nevlastní sourozence. Studuje 8. ročník ZŠ, v průběhu léčby individuální vzdělávací plán zajišťován pedagogy FN Motol, momentálně se zapojuje do distanční výuky se svojí kmenovou třídou. Až do zjištění diagnózy hematoonkologického onemocnění prospíval dobře, prodělal běžná dětská onemocnění. V rodině otce výskyt onkologického onemocnění jater, v rodině matky onkologického onemocnění plic, oba rodiče zdraví.

NO: V listopadu 2019 ve věku 13 let dg. **T ALL** na KDHO FN Motol. Indikován k léčbě dle mezinárodního protokolu. Odpověď na primární léčbu byla velice příznivá, ale od počátku doprovázena řadou vedlejších komplikací – rozvoj steroidního diabetu, přechodně metabolický rozvrat s cholestatickým hepatálním selháním, koagulopatií a neuropatií končetin. Symptomatická léčba a úprava stavu umožnily pokračování blokové terapie cytostatiky. V létě roku 2020 se u pacienta rozvinula rozsáhlá bakteriální infekce s charakterem sepse spojená s unilaterální osteonekrózou v oblasti femuru a kyčelního kloubu s průsaky tekutiny do okolních svalových struktur s obrazem paraparézy. Pacientovi musela být přerušena primární protinádorová terapie, absolvoval operace pro revizi kyčle a vypuštění tekutiny. V této době zažíval velice silné bolesti při jakémkoliv pohybu, dostával vysoké dávky analgetik. Bez návštěvy domácího prostředí byl hospitalizován cca 6 měsíců. Postupně docházelo k úpravě zdravotního stavu a navázání primární léčby onkologického onemocnění. Akutní fázi léčby završil na podzim 2020 několika adjuvantními frakcemi radioterapie, t.č. (březen 2021) v konsolidačním úseku léčby, pravidelně dojíždí na hematologický stacionář na kontroly a průplachy katetru. Vzhledem k rozsáhlému poškození kyčelního kloubu se pohybuje s pomocí ortopedických berlí, zvažuje se rekonstrukce kyčelního kloubu.

Rozhovor s pacientem

Představení pacienta: Říká o sobě, že má rád spánek a hraní počítačových her. Po ukončení ZŠ by šel rád studovat veterinu. Vyjadřuje ale obavy, zda bude moci studium vzhledem ke svému onemocnění absolvovat: *A to se bojím, že bych si kvůli tomu svému onemocnění nemohl splnit své sny, což by mi velice vadilo. Jestli zvládnou ty praxe a tak. No já teď vlastně*

chodím o berlích a oni se boje udělat mi ten nový kloub. A to bych nemohl zvedat těžké věci a tak...

Považuje se za spíše uzavřeného, přičemž velkou roli přikládá léčbě: *Řekl bych, že i ta nemoc, i kvůli té nemoci jsem začal být více uzavřenější. Celkově asi v těch pocitech bych jsem víc uzavřenější. Zklidnil jsem se podle mě. Dost jsem se zklidnil. Byl jsem dřív takový ten typ člověka, co prostě řval, byl výřečnější, docela nepříjemnější, ale teď bych řekl, že už si spíš dávám pozor na pusu, dávám bacha, co říkám.* Při detailnějším mapování, čemu v léčbě tyto změny u sebe přikládá, opakovaně odpovídá, že neví. Domnívá se, že určitou roli můžete nyní sehrávat i covid, kdy se není možné setkávat s lidmi.

Diagnóza onemocnění: Reflektuje, že přítomnost nemoci poprvé pocítil na podzim roku 2019. Bylo mu často zle: *Já jsem měl horečky kolem 38-39. Cokoliv jsem snědl, jsem do půl hodiny vyzvrátil, automaticky. Vlastně spal jsem, hrozná únava.* Praktický lékař usoudil, že se jedná o chřipku, příznaky nicméně dlouhodobě neustupovaly: *Jeden den mi fakt bylo jako blbě, sotva jsem se držel na nohou a nebylo to dobrý. Naši mě vzali na pohotovost. Tam řekli, budeme tě muset převést jinam, do takové naší největší nemocnice nejbližší. Tak mě odvezli, mysleli si, že to bude nějaká nemoc spojená s tím, že jsem něco snědl, že jsem se třeba přiotrávil nebo něco takovýho. Ale dělali mi krevní testy a zjistili, že mám teda extrémně moc těch bílých krvinek.*

Diagnóza leukémie (v té době pouze suspektní, nikoliv definitivní) mu byla sdělena zdravotní sestrou a bez přítomnosti matky, která musela jet uložit mladší dceru: *Ale pamatuju si, že mi to přišla sestřička říct, hele, máš leukémii, podívej se na internet, co to je, jestli nevíš, zachvilku si pro tebe přijedou, pojedíš do Prahy.* Pacient byl ten samej večer převezen do FN Motol, stále bez přítomnosti matky, která se za ním vypravila po zajištění hlídání pro dceru u pacientovy babičky. Při dotazu, jestli si vybavuje, jaké pocity v těchto chvílích měl, pacient odpovídá: *„Říkal jsem si, hlavně chci už spát, nechte mě spát. Ještě jsem netušil, co to bude obnášet to onemocnění. A asi jsem chtěl i vidět rodiče, chtěl jsem být u mámy. No a hlavně, nevím no, chtělo se mi brečet, ale nějak jsem nemohl. Byl jsem asi až tak smutnej, že to prostě nešlo.* V následujících dnech po sérii vyšetření byla stanovena diagnóza ALL.

Informace, komunikace: Komunikaci s členy lékařského týmu ve FN Motol považuje za dobrou. Vzpomíná na první rozhovor s lékařkou po příjezdu do nemocnice: *Měl jsem zrovna hodnou doktorku, já jsem jí řekl, buďte ke mně 100% upřímní a ona řekla, neboj, budeme,*

normálně mi všechno vysvětlila, jak to je a prostě tak no. Chtěl jsem, aby, jestli je to se mnou špatný, tak mi to prostě řekněte.

Informace poskytované lékaři v průběhu léčby považoval za dostatečné: *Stoprocentně jsem měl hodně informací. Všechno mi říkali, jako fakt všechno mi říkali. Domnívá se, že měl i dost možností a prostoru pro řešení případných psychických obtíží, sdílení svých pocitů apod.: Řekl bych, že prostor pro to byl.*

Zkušenost s léčbou: Reflektuje, že začátky léčby byly obtížné kvůli různým vyšetřením a zákrokům jako zavedení centrálního žilního katetru. Popisuje nepříjemné zkušenosti z bloků chemoterapie a doprovodné komplikace: *Bylo to extrémně takový těžký... a já ještě jak sem trpěl na ty komplikace, že se mi vždycky něco stalo. Já jsem měl ty problémy s játrama nejdřív, měl jsem žlutý oči a samozřejmě mi taky zase vypadly ty nohy, takže jsem nemohl chodit. Měl jsem chemoterapie, kdy jsem pořád zvracel, pak jsem měl samozřejmě horečky, taky sem měl období, kdy jsem se přes noc extrémně potil, takže jsem se vzbudil a všude byla voda. A bylo to takový extrémní, takový nepříjemný. Při doptávání na pocity, které v průběhu léčby měl, říká: Nic, co by se nedalo přetřpět. Neměl jsem strach z těch chemoterapií. Většinou jsem měl strach z toho, když řekli, že je něco špatně. To jsem se vždycky tak jako leknul, ale těch chemoterapií jsem se nebál, ty jsem věděl, že mi pomůžou k tomu, aby to celý skončilo. Dle vlastních slov pro sebe nevnímal jako tolik podstatné fyzické změny (vypadávání vlasů, oslabení svalů), nijak intenzivně o tom nepřemýšlel, považoval to za součást léčby.*

Za nejnáročnější období svého onemocnění považuje půlrok, kdy byla kvůli infekci v dolní končetině přerušena primární léčba leukémie, pacient byl dlouhodobě hospitalizovaný, nemohl být propuštěn do domácí péče a podstoupil dvě operace: *To bylo extrémně náročný, protože jsem vlastně měl... vlastně jsem měl ten zánět a každý den jsem byl v extrémních bolestech a vlastně mě to jak fyzicky, tak psychicky dokázalo hrozně vyčerpat. A vlastně já už jsem potom nebyl schopnej nic dělat. Nebyl jsem schopnej se soustředit na učení, nebyl jsem schopnej se soustředit na nic, ani prostě koukat na něco. Nebyl jsem ničeho schopnej. Potom, když mi dali ještě ty utlumováky, tak ty postupně mi taky přestávali fungovat, takže mi furt museli dávat silnější a silnější, to mě tím pádem taky úplně unavilo.*

V této době se u pacienta začaly vyskytovat myšlenky na smrt. *Vím, že se mi jednu dobu honilo hlavou, ať už to prostě skončí a je mi jedno tak. Že prostě chci, aby ta bolest*

skončila. Přemýšlel jsem, že by bylo lepší, kdyby to nedopadlo. Často, často. Prožitky okolo těchto myšlenek označuje za totální bezmoc a zoufalství. Není si vědom ničeho kromě své silné vůle, co mu pomáhalo. Má zároveň pocit, že nebylo možné o svých stavech otevřeně hovořit se členy ošetřujícího týmu: *No to právě, že nešlo. Protože oni tě vždycky přerušili a řekli: ne, ne, ne. A já jsem si prostě říkal: Jo, to je ta cesta.* Vyzdvihuje, že pro něj bylo užitečné, když s ním někdo ohledně přání zemřít otevřeně mluvil: *Řekl bych, že by pomohlo, kdyby to bylo víc. Řekl bych, že to pomáhalo. Dokázal jsem konečně s někým mluvit o tom, co skutečně cítím.*

Emoce, pocity spojené s léčbou: Na úvod léčby vzpomíná: *Necítil jsem se úplně dobře, ještě jsem vedle sebe viděl mamku, jak je z toho celá zhroucená, rodiče úplně s prominutím v hajzlu z toho byli. A já jsem jako... nebylo mi to příjemný jako úplně, kvůli mně byli smutný.* Pojmenovává, že si postupně uvědomoval, co léčba obnáší, co bude podstupovat: *„Věděl jsem, znal jsem lidi, co se z toho dostali, vim, že je to nemoc prostě, lidi se z toho dostanou, říkal jsem si, jo, z toho se dostanu taky, ale prostě to bude chvíli trvat.*

Když je dotazován na důležité pocity a vzpomínky z úvodní fáze léčby, dodává jako podstatné: *Že jsem úplně přerušil kontakt s přáteli. Můj online kontakt, já prostě jak kdybych zmizel. Prostě jsem třeba, já nevím, 2 tejdny jsem nebyl vůbec online a prostě jsem tam měl zprávy a vůbec se mi na to nechtělo odpovídat. Vůbec. Nechtěl jsem asi, aby to věděli, že jsem nemocnej prostě.* Reflektuje, že postupně některým lidem začal odepisovat a komunikovat. V současné době by řekl, že s kamarády vychází dobře, ale je mu nepříjemné stále dokola vysvětlovat, s čím se léčí a proč, nebo jak se cítí: *No, on to po mě chtěl vždycky každej vysvětlit a mě to vůbec nebavilo, já jsem si asi měl někde napsat texták, co to je, a jen to preposílat.*

Za nejtěžší zkušenost z léčby považuje absenci soukromí: *Prostě si pořád s někým sdílel svůj osobní prostor. Je to prostě takový nepříjemný. Ležíš si tam a najednou přijde někdo cizí a začne tam třeba dělat bordel. A říkáš si, já chci pryč a prostě nemůžeš.* V době, kdy musel být půl roku hospitalizovaný, byl pro pacienta náročný i vztah s maminkou, často se hádali. Myslí, že tomu nešlo zabránit, mrzelo ho to i švalo, ale postupně tento stav vymizel. Vedle nedostatku soukromí pro něj bylo taky těžké myslet na to, že jej nemoc vyřazuje z běžných činností jeho vrstevníků: *Asi fakt nejtěžší bylo takový to sociální, jak jsem tam úplně zavřenej a oni si žijou svůj život úplně krásnej a já jsem tady zavřenej a ležím a nic nedělám, nic nemůžu.*

Mezi věci, které mu pomáhaly, když mu bylo blbě, jmenuje sledování pohádek, které měl rád v dětství, někdy u nich i usnul. Dále zkoušel hrát počítačové hry. Pomáhalo mu i komunikace s maminkou: *Prostě jsem všechno vypnul a jen tak jsme si povídali. Pak už to někdy nešlo, hlavně později, ale to už se srovnalo.* Za užitečné považuje i návštěvy stážisty. Při reflexi toho, jestli mu to pomáhalo zkracovat čas, říká: *No, to taky. A hlavně bych řekl, že jsem si mohl o tom popovídat, přímo o té léčbě.*

V současné době zažívá obavy týkající se zdravotního stavu a budoucnosti, hlavně ohledně přihlášky na střední školu v příštím roce.

Vztahy: Má pocit, že léčba výrazně změnila vztah s matkou. *Asi jenom s mamkou ty lepší vztahy. A extrémně nás to sblížilo, ta nemoc, asi celkově. Asi celkově to pouto... i humor a tak. Já jsem vlastně zjistil, že jsem spíš podobný mámě, že máme jakoby na různé věci podobný názory. Takhle bych to řekl. Zároveň reflektuje, že se mu utužily vztahy s přáteli ve škole.*

Rozhovor s matkou pacienta

Představení maminky: Žije s manželem, synem a dcerou v rodinném domku na vesnici, kam se přestěhovali z hlavního města, když byl syn malý. Dlouhá léta vykonala fyzicky a psychicky náročnou práci ve výrobním podniku. Nakonec se odhodlala práci změnit, začala pracovat ve vesnické škole jako školnice a pomocná kuchařka. S prací byla velmi spokojena, byla zde ale pouze několik měsíců, než byla synovi zjištěna diagnóza onkologického onemocnění, kdy nastoupila pracovní neschopnost, aby s ním mohla léčbu podstupovat jako doprovod. K jejím koníčkům patří rekreační sport – běh a jízda na kole, sledování filmů. Na nic jiného dle vlastních slov nezbyvá příliš času kvůli péči o domácnost, rodinu a domácí mazlíčky – psa a kočku.

Diagnóza: Maminka popisuje, že syn byl od dětství náchylný k nemocem, *často stonal, měl hodně angíny, k tomu často vysoké teploty, třeba až 39.* Na podzim roku 2019 se u něj vyskytly neustupující teploty, nevolnosti a zvracení. Při vyšetření u praktického lékaře byli odesláni domů s tím, že se pravděpodobně jedná o chřipku. *Ono to vypadalo, že je mu líp, středa čtvrtek pátek, ale v sobotu mu zase bylo hůř, zase zvracel. Tak jsem říkala, že pojedeme v neděli na pohotovost, protože zvracel celý den, a to už mi bylo divný.* Z pohotovosti okresní nemocnice byli odesláni na vyšetření do jiné nemocnice v kraji k podrobnějším vyšetřením na tamní pediatrii. Vyšetření absolvovala se synem a mladší dcerou, manžel v té době nebyl kvůli pracovním povinnostem doma. V nemocnici jí bylo

řeceno, že syna nechají hospitalizovaného na pediatrii, sama jela s dcerou domů s tím, že si má zavolat k večeru o výsledky. Vzpomíná: *Bylo pozdě večer. Nikoho by to v tu chvíli nenapadlo, že to bude takhle, prostě vůbec. Bylo asi osm nebo devět 9, tak jsme jeli domů s dcerou a já jsem si za hodku měla volat pro výsledky. Takže jsme přijeli domů, holka si šla lehnout a volala jsem. Mě dost překvapilo, že mi to paní doktorka sdělila po telefonu tu diagnózu, přímo po telefonu. Takže já jsem byla samozřejmě úplně v šoku, čekala jsem všechno možný, mononukleózu, cokoliv. Reflektuje, že ji zaskočilo a rozrušilo, když se dozvěděla, jakým způsobem byla diagnóza sdělena synovi: *A ještě mě překvapilo, že to řekli i jemu, aby se podíval na Googlu, co to je, co znamená leukémie. Což mi přijde úplně šílený, mu to říct bez rodičů, bez nikoho. Nevím, jak se to dělá ale rozhodně takhle by nemělo. To je úplně šílený. Potom vám stejně všichni v nemocnicích říkají, abyste se nedívali na internet. Ale to mi všechno došlo až potom v tom šoku, hned mě napadlo, proč mu to řekli, ale dobrý, víc jsem to v tu chvíli neřešila.**

Syn byl převezen do FN Motol, maminka byla vyzvána, aby okamžitě jela za ním. Hlídaní mladší dcery domluvila u své matky. O příjezdu do nemocnice říká: *Byli jsme tam kolem 11 večer, tak nějak, přivezli ho chvíličku předtím, takže ho akorát napojili. A první co, když jsem k němu přišla bylo, že řekl, že se bojí, že umře, protože se podíval na ten internet. Takže úplně strašný. Byla to nejhorší noc mého života.*

Při dotazu na rozhodnutí, kdo z rodičů bude se synem hospitalizovaný, odpovídá: *To rozhodnutí padlo úplně automaticky. Vlastně ani nevím proč, ale já jsem máma, tak prostě tak. Nad tím jsem vůbec nepřemýšlela.*

Informace, komunikace: Vyzdvihuje, že komunikace se členy lékařského týmu ve FN Motol byla od začátku vysoce podpůrná a bezproblémová. Personál ji první noc dovolil, aby přespala se synem na JIP a nemusela se přesouvat na nemocniční ubytovnu: *Byli tak hodný, že mě tam nechali přespát. Stejně jsem nespala. A ty výsledky jsme věděli snad hned druhý den. Řekli, ať zavolám manželovi, že si s námi o tom paní doktorka promluví, jaký bude plán léčby, a tak no. Podrobněji popisuje své prožívání a pocity ohledně informací, které od lékařů získávala v úvodu léčby: *Když slyšíte tuhle nemoc, tak samozřejmě to je konec, že jo, to je konec světa a už nic dál prostě není, to je prostě konečná. A pak když jsme teda mluvili s paní doktorkou, tak vidí člověk, že to není úplně hned konec, že se to dá se léčit, dá se s tím něco dělat. To jsme potřebovali slyšet, protože já sama se přiznám, že o tý nemoci jsem nevěděla tolik, prostě pro mě to byl konec hned. Při mapování toho, jakým způsobem informace**

přijímala, říká: *Myslím, že jsem se bála na to ptát, že jsem se bála i těch informací. Já jsem si z toho vzala jen to, co jsem chtěla, asi jsem nechtěla slyšet nějak víc. Samozřejmě že jsem se pak všechno dozvěděla postupně, hodně i od ostatních maminek a takhle, ale já jsem potřebovala to, co vlastně řekla, že 80 % se jich vyléčí. Člověk se chytá stébla. Tohle jsem měla v hlavě a snažila jsem se na to soustředit a nechtěla jsem o ničem moc jiným přemýšlet v tu chvíli, než se to rozjede, než se bude vědět, jak to zabírá a tak.*

Další získávání informací hodnotí kladně. Získala veškeré potřebné informace týkající se sociálních dávek i praktických záležitostí ohledně léčby. Vyzdvihuje roli jiných rodin v léčbě: *Nejvíce jsem se dozvěděla od maminky, se kterou jsem byla na pokoji, kdyby tam nebyla, to bych byla v háji, ty maminky si to samozřejmě předávají, pořád takhle dál a dál. Ta mi řekla: hele udělej to hned, může to trvat měsíce, ale běží to od doby, co to podáš. Podej to hned, protože se to počítá od té doby, třeba ten příspěvek na péči. Toho Dobrého anděla jsem taky podala hned, jak mi to řekla, protože řekla: nevíš co bude, že jo. Těch informací je fakt strašně moc, že i nevadí, když vám to někdo řekne dvakrát, třikrát. Domnívá se, že informací od lékařů ohledně průběhu léčby měla dostatek, spoléhala na to, že jí všichni informují o důležitých věcech, popisuje ale vlastní nejistotu: *Spíš asi jsem nevěděla úplně, na co se jich mám jinak ptát. Ale myslím si, že řekli skoro vždycky všechno, co měli. Asi vědí, co mají říct, nevím no. Když jsem se na cokoli zeptala sesterček nebo pak doktorů, tak myslím, že ne. Hodnotila bych to dobře.**

Nejistotu ohledně komunikace dalšího průběhu léčby zmiňuje i v současnosti a s výhledem do budoucna: *Vůbec nevím, co bude dál, třeba nevím, má jít na školu, mám plánovat budoucnost? Za rok končí ZŠ. S kým bych to řešila, koho bych se na to zeptala? Když jezdíme na stacionář, nechci zdržovat půlhodinovým rozhovorem, nevím, koho se mám zeptat, co může, nemůže, jestli mi to řeknou, až skončí ta udržovačka? V průběhu rozhovoru je výzkumníkem aktivně povzbuzována k navázání kontaktu s lékaři a psychology KDHO, kteří ji mohou tyto záležitosti objasnit.*

Zkušenost s léčbou: Maminka zmiňuje, že synův organismus na léčbu reagoval velice dobře, problémy se vyskytovaly kvůli častým doprovodným komplikacím. Uvádí, že velkou pomoc spatřuje v podpoře ohledně praktických věcí (nadace, ubytování, strava).

Emoce, pocity spojené s léčbou: V počátku léčby zažívala velkou nejistotu, protože nevěděla, jak budou hospitalizace se synem probíhat: *Paní doktorka říkala, že když se nám bude dařit, budeme tu třeba týden a pak budeme dojíždět ambulantně. Chytala jsem se*

každého stébla a Kuba taky, protože hlavní pro něj bylo nebýt v té nemocnici. Fakt o tom člověk vůbec, vůbec nic neví, tak doufá, že to tak opravdu bude, že bude jezdit ambulantně, že prostě budeme víc doma než tam a bude to dobrý, to dáme. Vždycky jsme se strašně těšili domů.

Kvůli zdravotním komplikacím pacienta se však hospitalizace prodlužovaly. Pacientova maminka proto musela vyřešit péči o mladší dceru. Zároveň reflektuje, že svoji nepřítomnost u dcery vnímá jako jednu z psychicky nejnáročnějších věcí pro sebe během léčby (i v současnosti): *Mě musela nahradit babička, takže to bylo docela v pohodě. Horší to bylo s tou holkou, že jsem ji neviděla, že jsem s ní nebyla, když mě potřebovala. Já vlastně vůbec nevím, jestli zezáčátku pochopila, co to je za nemoc. Já jsem jí to řekla, mluvili jsme spolu o tom, ale občas mi řekne třeba, že má o bráchu strach, že umře... já mám někdy pocit, že nad tím vůbec nepřemýšlím a někdy si myslím, že ji to poznamenalo víc, než si myslím, akorát o tom nemluví. A někdy nevím, jestli to třeba na ni nebude mít nějaký vliv do budoucna.*

V průběhu akutní fáze léčby byla nejvíce psychicky zatěžující zkušenost s půlroční hospitalizací a rozsáhlou infekcí u pacienta, kvůli které musela být na několik měsíců přerušena primární léčba: *Zažívala jsem to strašně. Nevím, co bylo horší. Když měl ty bolesti, nevíte co, jak byste mu pomohl. A hlavně jsem nevěděla, co bude, jestli se z toho vůbec dostane nebo ne. Výrazně přemýšlela o větě, kterou jí řekl někdo z lékařů: „Z toho jsem nebyla moudrá, protože řekla: No, ještě bych to neviděla jako konečnou. Tak to jsem nevěděla, co si o tom myslet, skoro jsem se zhroutila. Furt mi to vrtalo hlavou, furt o tom přemýšlíte. Možná jsem si to přebrala nějak úplně jinak. První měsíc jsem asi žila jen tímhle, to jsem ani nemyslela na domo, jak to zvládají, tohle byla priorita. Pomohlo mi, že byly prázdniny, že jsem neřešila dcery školu, alespoň tohle. Zároveň dodává: Asi to byla i moje chyba, kdybych řekla, určitě by byla možnost, aby mi to někdo v klidu vysvětlil.*

Popisuje stav, kdy vycítila potřebu vyhledat odbornou psychiatrickou pomoc: *To bylo poprvé, kdy už jsem potřebovala pomoc. Několikrát řekl, že chce umřít, že tohle nechce, tuhle bolest, a to už jsem nezvládala a brečela pořád, a to už nešlo. A přemýšlela jsem o tom, že když to nedá, co budu dělat já. Jak to udělám, abych šla s ním, že jo. Ale právě jsem přemýšlela, co bude. Asi jediný co, tak dcera, co s ní bude, když to nedám ani já. Říkala jsem paní doktorce, že nespím, že potřebuju něco na uklidnění, protože už jsem brečela i před synem, protože jsem už se o něj nedokázala starat a brečela jsem jenom, jak jsem u něj byla.*

Řekla jsem, že to už nejde, protože bych mu nebyla opora, takže potřebuju pomoc já, i kdyby to bylo třeba práškama. Sice to trvalo asi 14 dní, takže jsem čekala na to pana psychiatra, to se ale nějak vydrželo. A to mi pomohlo. Pomohly mi asi ty prášky, že jsme si promluvíly, to bylo jenom takový, řekla jsem mu, že mám takové myšlenky, ale myslím, že mi pomohly spíš ty prášky. Že jsem prostě začala fungovat, nebrečela jsem pořád a vím, že to bylo po těch práškách.

Stav syna se postupně začal zlepšovat. Vypravuje si, že v této době s ním byla velice náročná komunikace, ale považuje to za přímý důsledek toho, že spolu trávili mnoho času a ani jeden neměli soukromí. Postupem času se vztahy upravily do normálu. Vyzdvihuje, že pro syna byla užitečná psychologická podpora, když za ním někdo chodil: *Já si myslím určitě, že to bylo užitečné. Asi i určitě pro některýho pacienta je to víc, míň, to víte, on je takovej víc po mě, moc se nerad baví s cizíma lidma, chce se to k němu trochu dostat. Ale určitě to má smysl velký, protože jsou tam zavřený a furt s maminkou, to prostě nejde. A já to viděla i na něm, když říkal: jo jo, ať přijde, tak vím, že je mu líp, že chce komunikovat, na tomhle jsem vždycky poznala, jestli je to lepší nebo horší s tou psychikou.*

V současné době má především obavy z budoucnosti a strach z toho, že by se mohlo synovi onemocnění vrátit: *Spíš mám strach, co bude dál, no. Vím samozřejmě, co se všechno může stát. Ale asi nad tím vůbec nechci přemýšlet, že by se to mohlo stát. Druhá věc je, že s tou nohou jsme to prostě měli řešit. Furt se říkalo, že by dostal nový a že tam ten kloub vůbec není a že se nový dát nemůže, takže v podstatě skončil na vozičku, což byla pro něj další rána, protože mi řekl, že dokud má křeslo, tak nikam ven nepůjde.* Sama vyjadřuje zejména obavy ze znovuztráty soukromí, kdyby musela léčbu absolvovat znovu: *„Já jsem asi srab, já mám úplnou fobii, že bych tam šla znovu, že budu na té ubytovně, že se mi tam každou noc bude střídat někdo jiný, nevíte, kdo tam s vámi bude. Úplná ztráta soukromí nějakého. To asi pro mě bylo úplně to nejhorší.*

Vztahy: Je přesvědčená, že léčba jejího syna změnila, není ale schopná přesně vyjádřit, jakým způsobem. O jejich vztahu říká: *Nevím, jestli se nám úplně změnil vztah. Řekla bych, že jsem ho lépe poznala, více jaký je, protože v tom běžném rodinné blázinci, co je, vlastně ani o těch svých dětech moc nevíte. Takže určitě jsem ho poznala víc, než jsem ho znala. Zjistila jsem, že má hrozně dobrý smysl pro humor, že si spolu rozumíme v tomhle. Ale teď když na něj koukám, tak mi přijde, že hrozně vyspěl, že už to není ten kluk čtrnáctiletý. Že by to měl být takovej prostě čtrnáctiletý kluk. Je úplně jinej prostě.*

Vztahy se změnily i s kamarády. Popisuje, že množství přátel během léčby jí výrazně ubylo. Dává to do souvislosti i s tím, že začala mít menší kontakt o styk s lidmi všeobecně, zamýšlí se nad vlivem covidu: *Moc mi jich nezbylo popravdě. Ale já popravdě nemám chuť se s nikým moc stýkat. Asi je to tím, že nemám žádný zážitky, nemám co, tak já si připadám, že si nemám o čem povídat. Nevím, jestli by to bylo jinak, kdyby nebyl covid.* Určitou dobu po zkušenosti s půlroční nepřetržitou hospitalizací, pociťovala nepříjemné pocity při setkávání s větším množstvím lidí: *Já jsem se pak bála i jít nakoupit do Kauflandu, že je tam moc lidí po tom půl roce. Zkrátka jít mezi moc lidí. A nějak asi si víc všímám, jak se ti lidi k sobě chovají, nějak se mi to někdy nelíbí a radši mezi ně úplně nechodím... Takové malichernosti řešej a nevím no. Ale já jsem takhle spokojená.*

Svěruje, že léčba syna výrazně narušila vztah s manželem: *V podstatě jsme cizí lidi vedle sebe. Budeme dál fungovat jako rodina, ale v podstatě nás to úplně odcizilo. My jsme měli problémy už předtím, ale tou léčbou jsme je úplně odsunuli, přestali jsme řešit, co bylo mezi náma dvěma a je to takové nijaké. Já jsem od něj asi nedostala, co jsem potřebovala. Není ten typ, že přijde, obejmě vás, dá vám pusy, řekne: neboj, bude to dobrý. A za celou tu dobu té léčby mě v podstatě ani jednou neobejmul. Ani jednou...Ale to že mě ani jednou neobejmul, když se nad tím zamyslíte, tak je to na jednu stranu strašný přece. Ale rozhodně teď nehodlám řešit nějaký rozvody, protože to teď absolutně není důležitý. Fungujeme jako rodiče, bavíme se spolu normálně, ale myslím, že už tam není nic.*

Komentář k případové studii

Autor této studie se s pacientem a jeho maminkou setkával na pravidelné bázi v rámci odborné stáže na KDHO FN Motol v průběhu akutní fáze léčby. Osobní setkání v rámci hospitalizací a kontrol na stacionáři byla v důsledku restriktivních epidemiologických opatření v souvislosti s onemocněním COVID-19 přerušena v březnu-květnu 2020.

Kazuistika II je specifická vzhledem k rizikovým ukazatelům, které lze u pacienta, jeho maminky a potažmo celé rodiny sledovat. V průběhu léčby se vyskytlo několik potenciálně traumatizujících událostí (způsob, jakým byla pacientovi sdělena diagnóza; půlroční hospitalizace v důsledku léčebných komplikací), které v kombinaci se specifickými módy přizpůsobení členů rodiny mohou vést k přetrvávajícím psychickým obtížím.

Dominantní postavení ve zkušenosti pacienta i jeho maminky zaujímá půlroční blok hospitalizace v důsledku bakteriální infekce a přerušení primární onkologické léčby, kdy se u obou rozvinula depresivní symptomatologie doprovázená bezmocí a zoufalstvím,

u pacienta doprovázená frekventovanými úvahami nad smrtí, idealizací amputace končetiny, apatií, smutkem apod. V rámci literárně přehledové části jsme viděli, že při standardním průběhu léčby onkologického onemocnění je psychicky nejnáročnější fází období prvních cca 6 měsíců a následně při ukončování akutní fáze léčby. V tomto případě nicméně toto zjištění neplatí. Z hlediska modelu na rodinu orientované péče **PPPHM** (viz kapitola 3.1) by byl v této době pacient řazen do kategorie s nejvyšší mírou rizika a potřebou intenzivních psychosociálních intervencí. Situace byla v rámci léčby řešena psychiatrickou intervencí a nasazením psychofarmak. Pacient s maminkou byli zároveň v tomto období pravidelně a intenzivně navštěvováni psychologem a stážistou. Z výpovědi pacienta vyplývá, že mu pomáhalo o své zkušenosti otevřeně mluvit, zároveň pociťuje, že by této podpory potřeboval víc a že minimálně v určitých chvílích nebylo o ní možné hovořit tak, jak by potřeboval i z toho důvodu, že bylo těžké tuto zkušenost verbalizovat. Dominantní copingovou strategií pacienta v průběhu léčby byla distrakce

Z výpovědi pacienta dále vyplývá, že léčba jej výrazně změnila ve smyslu větší uzavřenosti a izolovanosti. Vidíme zde tak do určité míry opačný trend přizpůsobení, než který byl prezentovaný v Kazuistice I. I v tomto případě se může jednat o projev **rané psychologické vyspělosti**, v jejímž rámci nicméně převažuje určitý pocit odcizení a stesku po neprožitých možnostech (jak deklaruje ve výpovědi sám pacient). (Anthony et al., 2019). Sociální izolaci v úvodní fázi léčby považuje za chybnou, jiným pacientům doporučuje, aby udržovali kontakt s přáteli, který on sám na čas přerušil.

Z pohledu maminky došlo v důsledku léčby k narušení partnerského vztahu. V literárně přehledové části jsme viděli, že onkologická léčba dítěte představuje pro partnerské soužití potenciální zátěž, která je umocňována nesouladem uplatňovaných copingových strategií partnerů. Maminka pacienta explicitně pojmenovává, že nedošlo zejména k naplnění jejích emočních potřeb bezpečí a stability ze strany partnera, čemuž přičítá hlavní vliv v současném stavu. Z hlediska péče o druhého potomka – dceru – pozorujeme u maminky nejistotu ohledně toho, jakým způsobem se s onemocněním bratra vyrovnala. V literárně přehledové části (viz kapitola 2.2) byla dokumentována evidence o tom, že sourozenci dětských onkologických pacientů zažívají různorodé pocity ohledně onemocnění svého bratra / sestry a často musí volit individuální strategie přizpůsobení, protože jim z objektivních důvodů může být věnována snížená pozornost ze strany rodiny (nepřítomnost z jednoho rodičů v důsledku hospitalizace potomka apod.).

Z výpovědi maminky je nadále patrné, že v rámci komunikace s lékařským týmem preferuje spíše charakteristický přístup pasivní spolupráce na léčebném procesu (viz kapitola 3.2) a pociťuje nejistotu ohledně toho, s kým se o obavách spojenými s budoucností radit. V průběhu léčby byla konfrontována s nejistotou ohledně některých informací, které dostávala. K tomuto stavu můžeme přispívat i fakt, že maminka je spíše skeptická k možnosti psychologické podpory a její efektivity. V rámci rozhovoru byla proto aktivně povzbuzována v tom, aby se nebála ošetřujícího lékaře svého syna oslovit s případnými dotazy a nejasnostmi.

Kazuistika III: „Určitě se tam nějak zabavit“

(Rozhovor s pacientem v rámci této kazuistiky měl vzhledem k věku pacienta poměrně volnější a ze strany výzkumníka méně direktivní strukturu než v rámci ostatních případových studií. Byl specificky zaměřen na témata, která přišla zajímavá pacientovi, o kterých chtěl hovořit spontánně anebo jak ho zrovna napadala. Z tohoto důvodu nejsou v oddílu „Rozhovor s pacientem“ řazeny pododdíly „Diagnóza“, „Informace a komunikace“ a „Pocity a emoce spojené s léčbou“, ale pouze pododdíl „Zkušenost s léčbou“, ve kterém jsou představy jeho hlavní postřehy. V rozhovoru s otcem pacienta je zachováno schéma z ostatních kazuistik).

Anamnéza

OA + RA: Chlapec v mladším školním věku, ročník 2014, **7 let**. Žije v úplné rodině s matkou, otcem a dvěma staršími sourozenci/bratry (8,13 let) ve velkoměstě. Má zajištěné domácí vzdělávání, po ukončení akutní fáze léčby nemohl prezenčně nastoupit do 1. třídy, rodiče zvolili tuto možnost namísto odkladu školní docházky. Před onemocněním chodil do mateřské školky, tyto aktivity byly v průběhu hospitalizací zajišťovány pedagogy FN Motol. Do zjištění hematologické diagnózy prospíval dobře, vývoj v normě.

Z hlediska léčby je poměrně specifické, že pacient ji absolvoval s otcem coby primárně pečujícím rodičem, který s ním podstupoval hospitalizace.

NO: V červenci 2019 ve věku 5 let zjištěna dg. atypické leukémie se smíšenými charakteristikami **ALL** a **AML** na KDHO FN Motol. Indikován k léčbě dle mezinárodního protokolu s úpravami dle aktuálního vývoje onemocnění. Léčen blokově chemoterapií s doprovodnými infekčními komplikacemi GIT a dýchací soustavy, určitou dobu vyživován nosogastrickou sondou. Podstoupil eliminační chemoterapii a radioterapii před provedením **alogenní nepříbuzenské transplantace kostní dřeně** v zimě 2019/2020. V izolaci transplantační jednotce hospitalizován cca 6 týdnů. U pacienta se postupně rozvinula GvHD (reakce štěpu proti hostiteli), která byla potlačována imunosupresivní léčbou kortikoidy. V ambulantní péči po transplantaci projevy periferní neuropatie, difúzní prořidlost kostní struktury a fraktury obratlových těl, indikován korzet. T.č. (2021) bez komplikací, dojíždí na pravidelné ambulantní kontroly, bez známek reaktivace GvHD.

Rozhovor s pacientem

Představení pacienta: Nedávno měl 7. narozeniny. Má rád pizzu, hlavně šunkovou se sýrem, ale dává si i salámovou. Kromě pizzy má rád špagety s rajčatovou omáčkou, od babičky slepici na paprice. Svíčkovou řadí až asi na 30. místo. Rád hraje různé hry na tabletu a Nintendo, má ale rád i stolní hry, Dobble a šachy, ve kterých se považuje za celkem zdatného, jednou porazil i svého bratra. Bratr fotí. Má docela rád školu, učí se prvouku, písanku a matematiku, už počítá s čísly do 10. Občas, když mu něco nejde a maminka ho okřikne, tak mu to pak tolik nemyslí mozek.

Zkušenost s léčbou: Při rozhovoru o tom, jak rozumí svému onemocnění, pacient říká: *No dávali mi chemoterapie. Dělalý se mi třesavky, bylo mi po tom blbě. Smrtící nemoc. Prostě ti je blbě. Zrovna o tomhle jsem dneska říkal mámě, o čem je jenom leukémie: že je ti je blbě, bolí tě to, hodně dárků, hodně doktorů, hodně léků ještě. Hodně strachu.* Při dalším mapování toho, jak s ním hovořili členové lékařského týmu, reflektuje: *Já jsem ani moc nechápal, co se děje. Když hlásili něco blbého, já jsem ani nevnímal, co se děje, protože já jsem nic nechápal. Ted'ka ne, že by to bylo lepší, to ne, ale trochu víc to chápu. Vlastně nešlo to říkat jinak. Všichni doktoři to říkají stejně.* Doplnuje, že *byli hodní a klidní.* Povídáme si o pocitech, jaké z toho měl a co mu pomáhalo, aby se cítil lépe: *Koukal jsem se na něco, co mám rád, nebo dělal, co mám rád. Nepomáhalo to moc, ale trochu jsem se uklidnil.* Pojmenovává strach a nervozitu z toho, že mu bylo blbě. Vyjadřuje se také k diagnostickým vyšetřením (diagnostická punkce kostní dřeně): *Oni mě uspěj a já to cejtim, ale nepamatuju si to. A máma mi dneska říkala, že mě neuspávali, ale uspávaj, já zavřu oči. Ale hnedka, co to dodělaj, a já to nechápu, no tak pak prostě... se hnedka vzbudim. No a poprvé jsem spal hodně dlouho asi 4 hodiny! A pak další no tak jsem spal jenom hodinu. Pak mám takhle náplast a nosím ji dva dny. A dost to bolí, když si třeba lehnu na bok, a to hrozně moc bolí.* Z léčby si mj. detailně vybavuje některé momenty, jako např. když upadnul na oddělení nebo když zvracel z nevolnosti po podání léčiv.

Léčbu absolvoval se svým tatínkem. K tomu říká: *Ptali se mě, s kým tam chci být, a já řekl s tat'kou, protože mamka už tak z toho byla blbá, tak jsem ji nechtěl trápit.* Dodává, že to bylo v pohodě, maminka ho navštěvovala, s tátou to zvládl dobře. Zmiňuje, že mu říkal, když mu nebylo dobře: *A když se cejtíš nějak blbě, tak to někomu prostě říct. Říkal jsem to hlavně tátovi, nikdo jiný s tím moc nemohl udělat. Táta se ještě jednou ptal, jestli mi s tou léčbou nemohou nějak pomoci a nemůžou.*

V průběhu léčby považuje za důležité se zabavit, pomáhalo mu, když ho někdo navštěvoval, zároveň sledoval seriály a hrál hry. K tomu doplňuje, že ho tyto aktivity začaly postupně nudit: *Že už jsem skoro všechno vyzkoušel a tak. Že jsem se na všechno podíval a prostě mě to už nebaví. Ale koukám se na tablet. A když jsem mohl, tak jsem šel i na hernu. Jo ale občas jsem ani na tu hernu nemohl, protože jsem prostě měl špatný nohy. Asi mi nic nechybělo. Občas když jsem byl s někým na pokoji, tak jsem se občas s někým i skamarádil, že jsme spolu hráli hry, i deskový a tak. Hráli jsme i karty a takový věci.* Doplnuje, že nejvíce ho bavilo, *jak jsme dělali ten test!* (IDS-p v rámci vyšetření inteligence v době hospitalizace).

K tomu, jestli a jak ho léčba změnila, říká: *Změnila mě HODNĚ. Těma lékama... a já mám v tabletu fotku, jak jsem vypadal na transplantaci.* Přináší ukázat fotografii, jak vypadal v průběhu hospitalizace na transplantační jednotce (v té době bez vlasů, s celkově jinou tělesnou konstitucí vlivem léčby). Prohlíží si fotografii a říká: *To jsem ještě neměl tu sondu. Je to divný... jakože... eh... prostě je to takovej divnej pocit. Co se mnou ta léčba udělala a jak tě vzhledově změnila.* Komentuje změnu vlasů před zahájením léčby / po transplantaci (nyní má kudrnaté vlasy): *Vypadám trochu jako Harry Potter. Já měl úplně rovný! A ještě by mi chybělo mít hůlku a oblečení a bylo by to dokonalý.*

Jako zejména náročnou popisuje svoji zkušenost s transplantací kostní dřeně a související izolací. Ještě před samotnou transplantací podstoupil radioterapii: *První asi dva týdny jsem chodil na ozařování, tady mi dali křížky (všude ukazuje) a pak mi tam všude dali izolepy a pak mi to strhávali.* Při dotazování, jak se po radioterapii cítil, říká: *Bylo mi trochu líp. Nebo ne jako líp, ale říkali furt doktoři, že to je dobře, že to je dobrý.* Vyjadřuje, že z nástupu na transplantační jednotky měl obavy: *Když jsem tam nastoupil, tak jsem měl takové smíšené pocity. Že jsem se cítil blbě a tak... že to tam bude hrozný. Báł jsem se toho. Vlastně všeho. Hlavně tam za mnou nemohl nikdo jít.*

Zároveň spontánně popisuje své zážitky z transplantační jednotky a co mu pomáhalo izolaci zvládat: *A na tý transplantaci no to taky bylo hrozný to, že já jsem tam spal sám. Já jsem v tý půlnoci, no tak já jsem vždycky si něco pustil na Youtubu, to jsem měl ještě ten Xbox na tý transplantaci a volal jsem mámě nebo tátovi. A máma mi četla pohádku. A vždycky jsem se na to těšil. Četli jsme, co zvířata umějí. A ona nám vždycky řekla: Co uměj? A my jsme hádali, co to je za zvíře. Každý den jsme to dělali. Jako usnul jsem dřív. Ale na večer jsem se netěšil.*

V současné době dojíždí na pravidelné kontroly do FN Motol. V rámci těchto kontrol dochází k pravidelným odběrům krve. Pacient ke své zkušenosti z kontrol sdílí: *Paní doktorka nemá ráda pavouky a já je na ni házím! Vždy je mám připravený.* Když se bavíme o tom, proč to dělá, říká: *Nevím, bojím se... Já nechci, aby mě píchali.* Hovoříme o tom, jestli mu na tento něco strach pomáhá: *No, jakože mně pak dají něco... že můžu něco nového dělat, nebo že můžu něco nového jíst. Beru to pozitivně. My vždycky vozíme pizzu. Občas ji nevozíme, protože občas je to fakt krátký, jedeme jen na otočku a pak zpátky, takže to ji neberem.*

K tomu, jak to zažívá teď po transplantaci a jak si představuje budoucnost, říká: *Jako... já o své nemoci nic nevím. Nevím, co mě čeká a... jsem jenom zvědavěj, co mě čeká. Vlastně, ani nepřemýšlím, co mě čeká. Vlastně já to vůbec neřeším. Už z ní jako nemám strach. Myslím si, že to nejhorší mám za sebou.*

Rozhovor s otcem pacienta

Představení tatínka: Žije s manželkou a třemi syny (7, 8, 13) v hlavním městě. Nejmladší syn má zajištěnou domácí výuku, zbylí dva absolvuji distanční výuku ZŠ a gymnázia, přičemž tatínek reflektuje, že nepředpokládali, že budou všichni synové v důsledku uzavření škol vyučováni v domácím prostředí. Živí se IT, manželka pracuje jako žurnalistka. Mezi své záliby řadí cestování a fotografování, v současné době ale na koníčky nemá moc času, řadu činností navíc nelze kvůli restrikcím spojeným s pandemií COVID-19 vykonávat. Sám sebe označuje za průměrného a standardního, žádné specifické vlastnosti ho nenapadají.

Diagnóza: V květnu roku 2019 se u syna vyskytly dlouhotrvající žaludeční obtíže: *Co uděláte, nejdřív ho necháte doma, protože myslíte, že něco špatného snědl, dáte mu Smectu. Potom ten další týden už zkusíte doktora. No a ten vám řekne ať dáte dietu. Třetí týden dietu a ono nic a on fakt hubnul a chřadnul a byl hubenej a spal.* Následně byli odesláni ke komplexnímu vyšetření na Pediatrickou kliniku FN Motol, kde byl pacient poprvé vyšetřován hematologem z KDHO: *Krevní obraz měl dobrej, to byla taková mantra. Všichni doktoři se tam začali ochomýtat, revmatolog, plicářka. Pak tam byla i doktorka z hematologie, protože měl i zvětšený uzliny. Ale on měl krevní obraz dobrej, takže nebyl pacient pro ně. Ten doktor na to, že byl mladej, byl docela pečlivej, takže se furt snažil ty specialisty tam hnát, takže tam nahnal paní doktorku z hematologie znova a ta nám znova řekla, že není pacient pro ně. Takže nás po týdnu pustili a my furt nevěděli, co mu je, ty obtíže se možná mírně zmenšily, ale nezmizely.*

Rodina následně s pacientem dojížděla na pravidelné kontroly do FN Motol v intervalu 1x14 dní, příčina synových obtíží ale nebyla zjištěna. Na konci července odjeli na kratší dovolenou v zahraničí, kde se zdravotní stav syna nadále zhoršoval: *On to tam celý prospal a byl hubenej. A když jsme se vrátili, tak už mu fakt nebylo dobře, furt jenom spal. Tak jsem to nevydržel a odvezl jsem ho na pohotovost.* Syn byl následně hospitalizován na pediatrii, aby podstoupil další sérii vyšetření, v jejichž rámci byla zjištěno hematoonkologické onemocnění. Tatínek na tuto dobu vzpomíná: *No, a protože nás paní doktorka z hematologie dvakrát ubezpečila, že to není pacient pro ni, že jo, tak já jsem byl relativně v klidu. A ten doktor nám říká: Hele oni mi ti onkologové říkali, že je to nezajímá, ale teďka tady ta jedna buňka – ukazoval mi nějakou hodnotu na monitoru, v tom jsem se neorientoval – a teďko je to zajímat začalo a já bych přece jen nařídil tu aspiraci kostní dřeně. Tenhle vývoj jsem opravdu nepředpokládal. V pondělí se udělala se morfologie. Volal mi ten dětskař, mám tady paní doktorku z hematologie a ona by s váma chtěla mluvit. Tak jsem si říkal, to je v hajzlu. A ona mi vysvětlila, že v té krvi našla nějaké buňky. Neříkala ještě přesně leukémie, ale prostě tak nějak jsme si porozuměli a že si ho tam odvezou. A to byl jako šok no. Paní doktorka si nás vzala na ten lékařák, mezi rodičema se tomu říká Pokoj Smrti, no, a to bylo jako veselý.*

Samotné stanovení diagnózy bylo poměrně komplikované, u pacienta se rozvinula atypická leukémie se smíšenými charakteristikami ALL a AML. Tatínek chlapce reflektuje: *Paní doktorka nám začala vysvětlovat, že ta jeho nemoc je taková zvláštní, že to není úplně obyčejná leukémie, že je to velmi vzácný a kdesi cosi. Pak se manželka zeptala, jestli zná někoho, kdo tuhle diagnózu přežil. Tak se paní doktorka zamyslela a říká: znám, jednoho. To je něco, co jako potřebujete slyšet v tu chvíli. A pak si ještě pamatuju, jak nám říká, že rodičům ukazujeme protokol, jak ta léčba bude vypadat, ale to vám bohužel ukázat nemůžeme.*

Když hovoříme o tom, že cesta k odhalení příčin synových zdravotních obtíží a stanovení diagnózy byla relativně dlouhá (cca tři měsíce zdravotních komplikací), říká otec o svých tehdejších pocitech: *Bylo to dlouhý a hrozně únavný. Ve chvíli, kdy řekli tu diagnózu, která je fakt jako zdrcující, tak se mi na jednu stranu ulevilo, protože jsem věděl, že končí to období, kdy nevíme. Že nastává období, kdy se s tím musí něco udělat. Najednou už víte, že jste někde, kde vám pomůžou, a že nikde jinde vám nepomůžou. My jsme během toho období před tou diagnózou, my jsme zkoušeli ledacos, potravinové doplňky, byli jsme i u léčitelky.*

K rozhodnutí, že bude léčbu v rámci hospitalizací podstupovat se synem coby rodič on, říká: *Víceméně mi bylo nějak jasný, že by to tam manželka asi hůř zvládala v nemocnici a já hůř doma. Možná i z těch praktickejšech věcí: na rovinu, nevypral bych. Jako zařídil bych to, ale vlastně pro mě bylo i pohodlnější a jednodušší jako zůstat, protože jsem byl u něj, měl jsem to pod kontrolou a věděl jsem, jak mu je, takže věděl jsem, že mu je líp a kdy, a to člověka uklidní. Asi to bylo jasný, asi to tak bylo.* Při bližším mapování toho, jak vnímal svoji roli i s přihlédnutím k faktu, že s dětmi bývají ve většině případů hospitalizovány matky, doplňuje: *Řekněme si na rovinu, že ti tatínkové jsou benevolentnější, takže, snažil jsem se, aby to tam měl klidný, aby nebyl ve stresu víc, než je nezbytně nutný, a aby dokázal z té situace vytěžit alespoň něco pozitivního. A nechal jsem ho koukat dlouho na televizi. Minimálně jsem se před ním snažil krotit v tom, abych i když třeba ti doktoři nenosili zrovna pozitivní informace, tak jsem se snažil, aby to na mě nepoznal, abych to na něj nepřenášel. Abych mu zbytečně, aby on nebyl ve stresu, aby měl nějaký bod jistoty, aspoň aby si mohl myslet, že je tam nějaká jistota.* Reflektuje, že díky pracovní flexibilitě, podpoře zaměstnavatele a pomoci ze strany širší rodiny nepocítila rodina závažně finanční dopady.

Informace, komunikace: K způsobu informování o průběhu synovi léčby říká: *To bylo úplně v pohodě, ať se člověk zeptal na cokoliv, tak tu informaci dostal. Někdy jich dostal až moc. Možná i to je důvod, proč se někteří ti rodiče neptají. Já jsem se vždycky zeptal na to, co mě zajímalo a vždycky se mi odpovědi dostalo.*

Detailněji se zamýšlí nad způsobem komunikace ze strany lékařského týmu. Vyzdvihuje, že v komunikaci pro něj byly důležité kvality empatie, soucitu, „lidství“ a osobního naladění. Říká: *Raději jsem se neptal třeba jedné paní doktorky. Ona má také svérázný způsob komunikace. Respektuju ji, absolutně, bezvýhradně po odborné stránce. Já s ní nemám problém ani lidsky, ale někdy bych možná tu odpověď potřeboval trochu jemněji anebo aspoň soucitněji. Když si povídáte s [jiná dr.], tak z ní cítíte to nadšení, ten elán, to zapálení pro věc. A cítíte za tím nějaký emoce, nějaký lidství.* Emoční kvalita a nalazení v komunikaci pro něj byli důležitými faktory také při synově transplantaci: *A musím říct, že třeba [jiná dr.] ona mě vždycky dokázala uklidnit, protože vždycky dokázala tu situaci popsat, dát přesně tolik informací, kolik jsem potřeboval. To nebylo jako „ale nebojte“, to bylo jako „jasně, tohle je blbý, ale my si s tím poradíme“ a řekla to takovým způsobem, že nebyl důvod o tom jakkoliv pochybovat. Tohle bylo třeba jako hodně důležitý.* Reflektuje, že určitému většímu odstupu některých lékařů rozumí jako ochrannému prvku, jelikož není možné se plně emočně angažovat v každém jednotlivém případě. Domnívá se, že pro lékaře

by to bylo destruktivní a neúnosné. Vnímá také roli vlastního přizpůsobení v průběhu léčby: *Zase na druhou stranu tím, že člověk na tom oddělení strávil strašného času, tak si zvyknete na to, jak komunikují a můžete to nějak zpracovat, nebo mě se to alespoň dařilo. To bych tam mohl brečet od rána do večera a měl bych na to právo, nebo to prostě tak nějak přijímat a vědět, že všichni dělají všechno proto, všichni se snažili, aby ten plán nějak dopadl. Pak nebylo potřeba se z toho asi nějak výrazně hroutit.*

Ke komunikaci psychosociálních potřeb a jejich naplňování ze strany zdravotnického personálu říká: *Je tam minimálně příležitost si o tu podporu říct a já kdykoliv si o ni řekl, tak jsem ji dostal. Manželka ji nevyhledávala a taky ji nedostala. Já jsem si vlastně o psychologa řekl hnedka snad druhý den, co jsme byli na oddělení. Protože já jsem prostě potřeboval vědět, jestli to tam prostě zvládnou. Potřeboval jsem mít nějakou jistotu, že někdo dohlédne na mě, abych se z toho nezbláznil a abych to tam jako ustál.*

Roli psychologa vnímá následovně: *Dokázala vlastně jako popsat obecně, co se bude dít, což bylo hodně důležitý. Ale ona nenosila ty špatné zprávy. Já věděl, že si můžeme povídat o čemkoliv a ona mi nejde říct, že musíte na nějaké vyšetření. Pro mě to bylo důležitý. Vím, že někteří rodiče s tím měli problém. Že se styděli si říct o psychologa. Při hlubším prozkoumávání role psychologického poradenství a možnosti jeho využití a aktivního propagování (i s přihlédnutím k reflexi, že manželka si o něj neříkala, a tudíž jej nedostala), dodává: *Můžete mít lidi, kteří vám rovnou řeknou, že někoho potřebujete a ty, co vám řeknou, že nikoho nepotřebují. myslím, že je důležitý, aby věděli, že tam něco takového je. A že si o to mohou jako kdykoliv říct. Nic víc udělat nemůžete. Nemůžete pomáhat člověku, který o pomoc nestojí.**

Zkušenost s léčbou: K úvodu léčby poznamenává: *Syn byl ve stavu polomrtvej, spíš mrtvej než živej. Vysílenej, hubeňoučkej, lehce přes 16 kg, předtím 22, kost a kůže, furt jenom spal. Do toho se přidalo, že když svítilo světlo, tak říkal, že ho to bolí. Ve chvíli, kdy začal dostávat kortikoidy, tak se výrazně zvednul, začal jíst a po 3 týdnech jsme šli poprvé domů. V této fázi léčby pociťoval tlak v podobě velkého množství negativních zpráv, úlevu přinášely alespoň ty dny, kdy žádnou zprávu nedostal: *Ty začátky, každé den, když tam někdo přišel, tak měl nějakou jobovku, minimálně ty první dva týdny. Až pak najednou začali chodit. Až jsem si říkal: ty vole, dneska nikdo nepřišel, nikdo mi nic neříkal, to je vlastně super den.* Na první dny léčby má pouze útržkovité vzpomínky: *Byl jsem strašně opařenej. Tadeáš, já si to nepamatuju. Mam tam pár útržků. To období prvního tejdne na oddělení si nepamatuju.**

Pamatuju si, jak mě tam zaučovali, jak se píše bilančák, jak se měří moč a podobný věci. No ale fakt jsem byl mimo.

První úsek léčby syna – do provedení transplantace kostní dřeně – shrnuje následovně: *Určitou část probíhala tak nějak standardně. S ohledem na to, že ta jeho nemoc byla zvláštní, že na tu léčbu nezareagoval úplně tak jak by si všichni přáli, ale zareagoval alespoň tak, že má nějak smysl v tom pokračovat. To jsou taky věci, které vám dojdou až zpětně, že tam spousta věcí nebyla o tom, jako řešení, kdy to bude, ale jestli to vůbec má cenu, takhle aspoň to na mě působilo. Pak už nastupují silnější chemoterapie, po těch zpravidla přijde nějaká infekce a komplikace, kde jste ve špitále, pak vyleze CRP, zase jdete do špitálu na antibiotika, a když konečně dolezou leukocyty nad 500, tak je čas na další chemku.*

S postupem času přibývalo léčebných komplikací, odpověď synova onemocnění na léčebné modality nebyla příznivá. Pacient byl proto indikován k nepříbuzenské transplantaci kostní dřeně. Tatínek reflektuje své pocity následovně: *To bylo takový, dobře, transplantace je něco, co tenhle problém může vyřešit. Upnul jsem se k tomu a vzal jsem to jako samozřejmost, že tak to prostě je, tak to prostě bude. Tam vlastně musíte přijmout to, že jste na jediném místě, kde vám mohou pomoci, jediní lidi, kteří vám mohou pomoci. To je občas stísnující pocit, absolutno, že jste v Motole a nikam dál už nemůžete. Není možný si prostě říct: tady jsou nemešla. Musíte věřit. Pro mě vlastně bylo jednodušší jim věřit.*

Za mezník v léčbě osobně považuje pohovor s lékaři k synově transplantaci, který pro něj i pro manželku představoval velkou psychickou zátěž: *To je opravdu mezník. Pohovor byl blbej. Dodnes jsem neprozouměl tomu, jak to lékař myslí, jak si to připravil, ale chápu, že to má nějaký smysl, že to považuje za hrozně důležité. O tom kolují mezi těma rodičema neuvěřitelné historky a vlastně jako je to takový postrach. Jak jsem se s těma rodičema bavil, tak jsem byl na ten pohovor nějak částečně vybavenej, věděl jsem, jak to nějak zhruba probíhá. Věděl jsem, co nám bude vyprávět a vlastně jsem si i uvědomoval tu tíhu té situace. A věděl jsem, že k němu jdeme jako k poslední instanci. A pak říká: a protože ta léčba vlastně vůbec nezabírá tak jste tady. Ale nám nikdo neřekl, že by ta léčba vůbec nezabírala. Reflektuje, že pociťoval hněv částečně i směrem k manželce, která byla rozhovoru přítomná: *Ona tam asi vyventilovala tu svoji bezmoc a já si myslím, že to nebylo vhodný, ale asi to bylo dobře, že to vůbec udělala. Jo člověče, měl jsem tenkrát nějakou potřebu něco rozbít. Ne někoho, nějak to vyventilovat. Ale rozdýchal jsem to.**

Zdůrazňuje, že dle jeho subjektivního názoru je vhodné, aby byla rodičům před pohovorem k transplantaci kostní dřeně poskytnuta dostatečná psychosociální podpora: *Minimálně by měl být ten psycholog připraven v pohotovosti, když se pak ti rodiče vrátěj, o tom jsem přesvědčeněj. Bez přehánění, to si myslím, že je dobrý, protože je to emočně vypjatá situace. Ten pohovor, to je něco, co jsem přesvědčeněj, že lidem, který tam jdou, tak by se nějaká i vnucená péče poskytnout měla.* Přiznává, že v této době v sobě řešil otázky, jestli syn léčbu zvládne, jestli bude moci transplantaci vzhledem k zdravotnímu stavu podstoupit.

Přijetí na transplantační jednotku, podání štěpu a následný pobyt v cca šestitýdenní izolaci popisuje: *Jako ten začátek byl strašně fyzicky vyčerpávající, fyzická únava a zmatek. Člověk se rozkoukává. Ta transplantační jednotka není hezká. Není tam žádná herna, je tam pro rodiče zázemí, ale je divný. Nás pouštěli asi po 40 dnech. Mě to v zásadě netraumatizovalo. Jako zásadní vnímá přelom mezi standardní onkologickou léčbu a transplantací a vyčkávání na reakci krvetvorby se štěpem: Na té transplantaci se provede příprava a veškerá ta onkologická léčba skončila. Konec, vykapala poslední cytostatika, dostanete metotrexát spíš jako imunosupresivum. A najednou konec. Ted' přijde ten 28. den, kdy se dělá ta kostní dřěň. A to je zlom. A to tam sedíte a víte, že tohle je buď anebo. To jsem měl po dlouhé době zase slzy v očích. Měl jsem potřebu ji (lékařku) obejmout, objal jsem ji. Protože vlastně já jsem to potřeboval slyšet každou tu dřěň, každý výsledek.*

Po ukončení izolace na transplantační jednotce byl se synem přesunut na klasické hematologické oddělení. K obavám ohledně ukončení akutní fáze léčby říká, že transplantace u něj vyvolala specifický druh obav, který je podle něj odlišný od ukončení klasické léčby: *Po té transplantaci děti dostávají imunosupresiva. Není už to léčba, ale je to něco, co brání rozvinutí té reakce štěpu proti hostiteli. Tam je takový schizofrenní stav, kdy všichni ví, že dokud budou brát imunosupresiva, tak nebude rakce štěpu. Na druhou stranu víte, že ty léky srážejí účinek celého toho procesu transplantace. A vysazení těch imunosupresiv, to je období, co jsem z toho byl takovej rozhozeněj. Je to prostě jiný. Po tý transplantaci se nebojíte jednoho nebo druhýho, ale bojíte se zároveň.*

Emoce, pocity spojené s léčbou: Při prozkoumávání toho, co pro sebe v léčbě považoval za nejtěžší, jmenuje několik věcí: *Já jsem se asi dost upozadil v oblasti nějakých mých potřeb. Přestal jsem řešit sebe. A myslím si, že ted'ko mě to v některých ohledech třeba dobíhá. Vadilo mi taky to, že jste na pokoji, kam vám furt může někdo vlézt. Já jsem to občas*

připodobňoval k tomu, že je to tam jako v kriminále. Jdete z oddělení a vždy musíte poprosit, jestli můžete ven. Ztráta nějaké intimity, to mi taky vadilo. Vadilo mi, že jsem nemohl být doma s dětmi, věděl jsem, že jim není dobře a na druhou stranu jsem si říkal, že je důležité, abych tam byl. Takže to jsou věci, které mi vadily.

Naopak jako podpůrné mechanismy vnímá: *Sarkasmus, dokázal jsem se od toho trochu oprostit, dělat si z té situace i legraci. A taky to, že jsem tam potkal pár úžasných lidí, který byli v podobný nebo ve stejný situaci. Máte to s kým sdílet. Něco jiného je to, když si o tom povídáte s kamarády a příbuznými, ale ti v té situaci nejsou, oni mohou říct: vím, jak se cítíš, ale oni to nevědí. A vy si můžete popovídat s někým, kdo to prožívá. Za velice užitečné pro sebe i pro syna považoval docházení psychologa, stážisty a dalších psychosociálních pracovníků: Já si hrozně cením toho, že byla možnost, že vy jste za ním chodil, je to zas něco úplně jiného. Za spoustou těch dětí nemohou ani přijet ti sourozenci, takže každý vytržený z toho stereotypu je skvělý.*

Když uvažuje nad tím, jestli ho léčba nějakým způsobem změnila, dodává: *Co mě traumatizovalo? Když umíraly děti, které jsem znal. I když mě to vždycky zasáhlo, nedokázal jsem brečet. Tohle na mně zanechala léčba. Nedokážu brečet, ani když chci. Možná jsem se vybrečel na začátku. Obecně bych řekl, že emoční projevy mám ploší. Ale vše vnímám stejně. Jen to neprojevuji. To je asi zásadní změna pro mě „před“ a „po“.*

Směrem do budoucnosti stále pociťuje jisté obavy: *Furt je to krátká doba. Málokdo by to na něm poznal, že tohle jako prodělal a rádí jak černá ruka. Ale mám obavy a myslím, že už se jich nikdy nezbavím. Že by se to mohlo vrátit, to je ono, to je asi to největší. Berete ten stav, že je pořád hodně křehký, furt se bojíte. Ta situace, která je teď s COVIDEM tomu taky nenahrává. Při detailnějším prozkoumávání toho, jaký pociťuje vliv pandemie v souvislosti se synovou léčbou, říká: Těžko říct, jestli bychom měli menší obavy, kdyby tu COVID nebyl. Kdyby tu nebyl, tak to bude obecná hrozba nějaké infekce, která by ho mohla přepadnout. Takže to asi není tak zásadní. Ten covid to mění s těmi celospolečenskými omezeními, kdy se prostě těšíte na to, že až mu bude trošku líp, že někam vypadnete, pojedete někam na víkend třeba. To je to, co nám chybí hodně.*

Vztahy: Je přesvědčený, že zkušenost léčby výrazně proměnila jeho vztah se synem. Poměrně obtížně se mu vyjadřuje, jakým způsobem: *Těžko to specifikovat. Není to o tom, že bych ho měl víc radši. Když mu bylo jako nejhůř, byl jsem tam s ním. Snažil jsem se, aby on byl co nejvíce v klidu, aby to na něj mělo co nejmenší dopady. Myslím, že on to taky tak vnímá,*

že v některých situacích běží ke mně, v některých k mámě. Takže určitě to nějakým způsobem ten vztah změnil. Je to o tom společném prožitku. O tom, že si uvědomíte tu tíhu té zodpovědnosti, jakou tam máte. A já jsem si tu tíhu toho rozhodování vždycky uvědomoval. Takže jako za ty zbylé dva kluky jsem zatím naštěstí takovou zodpovědnost jako neměl. Že bych jejich jménem musel dělat taková zásadní rozhodnutí nebo že bych s nima zažíval takový důležitý, tak důležitý okamžiky.

Uvažuje o tom, jakým způsobem léčba ovlivnila další dva syny: *Myslím si, že to dost dusili v sobě. Vlastně jsme se o tom nikdy pořádně nebavili s nima. Ten mladší – prostřední – tak myslím si, že z toho nějaký trauma asi bude mít, to asi má v sobě, asi nic zásadního, doufám, že už se nic jako neprojeví. Byl ještě malej na to, aby si uvědomoval všechny možné důsledky. A ten starší? Těžko říct, já jsem tam nebyl. Takže vlastně pořádně nevím, co se jim motalo hlavou a jak to vypadalo. Takže určitě je to zasáhlo, určitě, určitě se báli, vím, že několikrát brečeli. Oba dva věděli, co může nastat, ale nejsem si jistej, jestli to dokázali jako dohlédnout, co to vlastně může znamenat ta situace. Věděli, jak moc je ta nemoc závažná, ale nevím, jestli dokázali pojmut to až do toho velkého důsledku.*

Komentář k případové studii

Autor této studie se s pacientem, jeho otcem a příležitostně také s maminkou setkával na pravidelné bázi v rámci odborné stáže na KDHO FN Motol od začátku akutní fáze léčby. Osobní setkání v rámci hospitalizací a kontrol na stacionáři byla v důsledku restriktivních epidemiologických opatření v souvislosti s onemocněním COVID-19 přerušena v březnu-květnu 2020.

U pacienta můžeme pozorovat vzhledem k věku velmi vyzrálý popis léčby, vlastního onemocnění a doprovodných emočních stavů (viz 2. kapitola). Lze se domnívat, že tato vyzrálost byla významně ovlivněna zkušeností léčby. Plně v souladu s vývojovou fází je nicméně pro pacienta relativně obtížné své emoční stavy interpretovat a nalézat příčinné souvislosti, zároveň se tyto stavy v pacientově vyprávění spojují a prolínají s negativními somatickými vlivy léčby (strach / nepříjemná zkušenost s injekcemi, únava / nevolnost apod.). Zajímavým momentem v průběhu rozhovoru byl pacientův spontánní nápad ukázat výzkumníkovi svoji fotografii během léčby. Zaujetí pacienta touto fotografií a velký problém vyjádřit, jaké to je, vidět sám sebe jiné podobě, mělo až derealizační charakter. Z psychologického hlediska je vhodné o „dospělém“ způsobu komunikace pacienta uvažovat v širší perspektivě jako o možném projevu úzkosti. Celospolečenská omezení

spojená s šířením nemoci COVID-19 mohou pacientovi minimálně částečně bránit ve vykonávání běžných dětských aktivit nad rámec omezení spojených s posttransplantační periodou.

K dominantním zvládacím strategiím pacienta patřila v průběhu léčby distrakce (hraní her, sledování videí, sledování pohádek), dále pravidelná komunikace s rodiči, která byla jako zvláště důležitá pocíťována v průběhu hospitalizace na transplantační jednotce (každodenní volání mamince, čtení pohádek). Snahu o distrakci a rozptýlení podporoval v rámci stáže i autor této práce. Docházení za pacientem spočívalo především v hraní si, povídání si o hrách atp.

Ve zkušenosti pacientova tatínka je zřejmé, že pocíťuje obavy z budoucnosti a ohledně toho, jakým způsobem se léčbě přizpůsobili zdraví sourozenci pacienta (problematika obdobná jako v případě Kazuistiky II). Vyzdvihuje úroveň komunikace s lékaři a psychosociálními pracovníky, přičemž jako nejdůležitější aspekty označuje transparentnost, empatii a zachovávání naděje. Zároveň vyzdvihuje subjektivně pocíťovanou náročnost činění rozhodnutí v průběhu léčby (viz kapitola 3.2).

Kazuistika IV: „Mám se na co těšit, mám motivaci to vydržet“

Anamnéza

OA + RA: Dospívající dívka, ročník 2005, **16 let**. Žije v úplné rodině s matkou, nevlastním otcem / manželem matky a vlastní starší sestrou (19) ve větším městě (do 100 000 obyvatel). Má dva nevlastní sourozence. Studuje první ročník SŠ, v současné době má kvůli probíhající léčbě zařízený individuální výukový plán. Do zjištění hematatoonkologické diagnózy prospívala dobře, prodělala obvyklá onemocnění dětského věku, vývoj v normě.

NO: V prosinci 2020 ve věku 15 let dg. **AML** na KDHO FN Motol. Indikována k léčbě dle mezinárodního protokolu. T.č. (březen 2021, 3. měsíc akutní fáze léčby) se připravuje na absolvování čtvrtého z pěti plánovaných bloků chemoterapie. Bloková cytostatická terapie byla až dosud provázena febrilními stavy, výraznější nauzeou a intermitentním zvracením. Mezi jednotlivými bloky v domácím ošetřování s pravidelnými kontrolami na stacionáři.

Rozhovor s pacientkou

Představení pacientky: Mezi své koníčky a záliby řadí jízdu na koni, tanec streetdance a hru na klavír. Má všeobecně ráda zvířata. Reflektuje, že léčba do jejích zájmů výrazně zasáhla: *Ted'kon je to takový, že nemůžu nic. Měla jsem hodně ráda ty sporty, takže teď je to pro mě trochu takový utrpení, ale dá se to.* Sama sebe by popsala jako nekonfliktní, dále o sobě říká, že: *jsem takovej extrovert i introvert. Ráda se zavřu sama do pokoje, mám ráda svůj klid, ale zase jsem ráda s kámoškama, když jdeme někam na výlet. Mám to tak půl na půl.*

Diagnóza: Zdravotní obtíže se u pacientky vyskytly na podzim roku 2019 v podobě bolesti kostí. Příznaky byly relativně nenápadné, pacientka je dávala do souvislosti se sportem a již dříve se vyskytujícími bolestmi kolen po fyzické námaze: *Já jsem vlastně ani neměla moc nějaký příznaky, že bych byla nemocná, to byla úplná náhoda, že jsme to zjistili. Mě jako začali bolet kosti a vždycky třeba jenom na pět minut. A já, jak hodně cvičila, sportovala a tancovala, tak všichni říkali, že to bude z námahy nebo že by to mohlo bejt, jako jak rostu.*

Spíše z preventivních důvodů byla vyšetřena praktickou lékařkou: *Ona řekla, ať radši přijdu a vzali mi krev. Z toho pak vlastně zjistili, že tam není něco v pohodě. V pondělí jsem šla na krev, v úterý jsem šla na dřev a v úterý už jsem večer byla v Motole. Pak teda zjistili že mám tu leukémii.*

O způsobu, jakým se dozvěděla o své diagnóze a pocitech, které zažívala, říká: *A když mi to ten doktor říkal, tak jsem vlastně nevěděla o čem mluví, protože začal ty odborný názvy, jako AML a já na něj jako koukala, co tím jako myslí, tak jsem si to pak hledala na internetu, takže jsem se to vlastně dozvěděla z internetu. Boleli mě kosti a z toho vzniklo, že mám leukémii. Jsme se tu ocitli ze dne na den a nevím no. Ze začátku jsem to jako moc nepobírala, že jsem to začala pobírat až když jsem volala s mamkou, která brečela, že jsem nemocná, a s kamarádkama. Kamarádka, kterou jsem nikdy neslyšela brečet, od školky jsem ji neviděla brečet, tak brečela, a pak to na mě dolehlo, tak to bylo takový první, že jsem z toho byla taková trošku úplně... nechtěla jsem moc mluvit, byla jsem z toho úplně přešlá.*

Společně prozkoumáváme, z jakého důvodu si informace o diagnóze AML dohledávala na internetu a nezeptala se přímo lékaře, který ji informaci sděloval: *Já jsem nevěděla, co je AML a bylo mi blbý se doktora ptát, že ani nevím, co to je. Spíš, že jsem nechtěla vypadat, že jsem úplně blbá. Tak jsem si to našla. Víím, co je leukémie a pak mi to vysvětlili, jak probíhá ta léčba a takhle. Ale jediný co, že jsem si našla, co je AML. Důraz klade na to, že možnost se zeptat měla, měla spíš vlastní pocit, že by informace o diagnóze měla znát, mít představu.*

Informace, komunikace: Má pocit, že ze strany ošetřujícího týmu má veškeré potřebné informace a že komunikace je dobrá. Vyzdvihuje také osobní rovinu ve vztahu s ošetřující lékařkou: *Jsou nějaký doktorky, který něco řeknou a vlastně neřeknou nic, ale jako ta moje doktora je úplně skvělá, to si kolikrát povídáme i o normálních věcech, že neřešíme jenom krvinky a destičky. No i sestřičky, všechny jsou jako v pohodě.*

Co se týká možnosti hovořit o vlastních pocitech a potřebách, reflektuje: *Ten přístup je fakt skvělej. Myslím, že v tomhle žádný nedostatky nejsou. Myslím, že kdyby ji něco trápilo nebo si potřebovala promluvit, tak by měla možnost o tom někomu říct a někdo by se tím s ní zabýval.*

Sdílí, že nevyžaduje podrobné informace o průběhu léčby a jejím dlouhodobém plánu: *Já to asi úplně nepotřebuju vědět podrobně. Stačí mi vědět, že budu mít tu další chemošku, pak bude nějaká ta léčba a pak budu jezdit na kontroly. A to mi bude stačit.*

Zkušenost s léčbou: Při dosavadním průběhu léčby hodnotí jako obtížné bloky chemoterapií: *Ta první byla ta nejsilnější a byla nejdelší, to jsem byla hodně unavená, měla jsem teploty a zvracela jsem. Když koukám zpátky, tak si říkám, že to nebylo tak hrozný, jako*

chřipka, ale v tu chvíli to bylo šílený. Třeba ta druhá, to jsem ani nevnímala, a tu třetí jsem jenom prozvracela, ta pro mě nebyla moc příjemná. Jediný, co pociťuju, je, jak moc nechodím a mám ochablý ty svaly. Reflektuje, že fyzické stavy výrazně ovlivňují psychický prožitek: Taky kolikrát si řeknu, že bych se na to nejraději vykašlala, ale pak ti nic jinýho nezbyvá než to podstoupit. To je podle toho, jak se cítíš. Když je mi špatně, tak si kolikrát říkám, že už nechci. Ale prostě musíš.

Jako pro sebe zvlášť psychicky náročné vnímá fyzické změny, které se k léčbě přidružují jako vedlejší příznaky: *To pro mě bylo asi nejhorší, ty vlasy. Já jsem vlastně měla hodně vlasů, fakt jako háro. Já jsem pak sama řekla, že chci tu hlavu oholit, protože jsem měla ty vlasy na polštáři, a to bylo ještě horší... tak jsem si pak nechala oholit hlavu. Já jsem vlastně byla v pohodě, dokud jsem se neviděla v zrcadle... pak když jsem se viděla, tak jsem si řekla, teď už vypadám nemocně. Protože dokud máš ty vlasy a vypadáš normálně, tak si to ani moc neuvědomuješ. Nemohla jsem si na to zvyknout, nechtěla jsem volat ani s rodinou a takhle. Je to nepříjemný jako. Když ty lidi neví, čím jako procházíš, tak na tebe jako koukají divně. Nevím, ale už jsem si zvykla. U rodiny už to беру automaticky.*

Hluběji mapujeme její pocit, že lidé se na ni divně dívají: *Kolikrát to je, že si říkám: co si na to řeknou, jak se budou cítit oni? I pro ostatní to není příjemný. Třeba moje sousedka – ona je kadeřnice – byla vždycky úplně jako že mi je závidí, já si je chtěla obarvit a říkala, ať to nedělám, a když mě viděla, musela odejít, protože se jí chtělo brečet. A nevím no. Pak třeba když jsme si volala s holkama, tak jsme si už z toho začali dělat i srandu a takhle. Není to úplně příjemný.*

Vedle ztráty vlasů pociťuje i další změny a omezení, které léčba přinesla a které jsou pro ni náročné: *Jak jsem hodně ztratila ty svaly, tak jsem dost zhubla, tak se kouknu do toho zrcadla a řeknu si: to je hrozný, úplně hubený nohy, tak si říkám, to prostě nejde, takže se těším, až budu moc zase něco dělat. Já vlastně, než jsem začala tu léčbu, tak já jsem ten rok pracovala, abych se sebou byla spokojená. Cvičila jsem, jedla jsem tak prostě dobře, zdravě celkem, a celkově jsem si i si našla ten svůj styl, jak se oblikám, jak nosím vlasy, už jsem si totak našla, že se to ustálilo. A najednou bum, nemám vlasy, ta postava se mi změnila a úplně všechno... takže takový, to pro mě byla docela rána, že jsem na něčem dlouho pracovala a najednou to přijde a do měsíce je to pryč.*

Emoce, pocity spojené s léčbou: K nejobtížnějším zážitkům v průběhu léčby řadí sociální izolaci: *Mně asi nejvíc chybí jít ven. Tak nějak se scházet normálně s lidma. Ale v týhle době to stejně moc nejde. Taky ty zvířata, já mám kocoura a nemůžu na něj ani sáhnout, takže na něj koukám a povídám si s ním a nemůžu nic jinýho.* Hovoříme o tom, jakým způsobem vnímá ve své situaci současnou epidemiologickou situaci a celospolečenská omezení: *Jsem možná docela ráda, že je to všechno zavřený. Že jako o moc nepříjdu, pro mě je to jako jednodušší, že je ta pandemie.*

V rámci hospitalizací hodnotí jako náročnou také ztrátu soukromí: *Já nevím no. I když prostě jsem třeba na pokoji s někým, tak je to ještě horší, když pak toho člověka neznáš a najednou seš tu s ním pořád zavřená. Já jsem byla zvyklá se zavřít do pokoje a být tak jako sama, nebo jsem šla s holkama ven. Byla jsem spíš v takový svý bublině. A teď když mamka vidí, že jsem smutná, tak se ptá: Na co myslíš? A já říkám: Nevím, jsem prostě smutná. Nevím, na co myslím.* Jako náročnou vnímá i změnu zázemí, stěhování mezi pokoji.

K podpůrným zdrojům, které ji v léčbě podporují po psychické stránce, řadí kontakt s přáteli a rodinou: *No, mě docela pomáhá, když si s někým volám, třeba když volám se ségrou nebo babičkou, ta volá každý den. Fakt mi pomáhá, když s někým voláme. Nebo napíšu holkám, stačí si jen psát, nemyslím na to, že tu jsem.* Ke kontaktu s přáteli doplňuje: *Já jsem spíš ráda, když se bavíme normálně, když se neptají, jak mi je, protože ono se toho moc nemění tady. Většinou, když se zeptají, jak mi je, tak jim to napíšu, a pak si s nima píšu o normálních věcech. Kolikrát si s nima zavolám nebo koukám, když vysílají živě na Instagramu. Že mám pocit, že jsem tam s nima. Normálně si s nima povídám, abych se úplně neodcizila, to bych úplně nechtěla. Protože když tak najednou někoho úplně odstříhneš, tak se to dává těžko pak dohromady.* Jako silný motivační faktor vnímá, že s kamarády plánuje, co budou společně dělat, až se uzdraví: *Mám se na co těšit, mám motivaci to vydržet.*

Za významný podpůrný zdroj považuje možnost jezdit z nemocnice do domácího prostředí mezi bloky chemoterapie: *Poprvý, když jsem šla domů, tak jsem jako jsme měli obavy, že se najednou může něco stát. Hrozně jsem se těšila domů a byla jsem ráda. Ale taky jak jsem po dvou měsících šla domů a přišla domů a šla do toho svého pokoje a teďko si říkála, ty vole, já jsem doma, já jsem ani nevěděla, co mám dělat. Je to takový, já jsem doma jako víc v pohodě. Já doma prostě můžu se zvednout, nejsem napojená na žádný hadičky, můžu si jít sednout do obejváku. Nebo když mám potom ty bílý krvinky, tak můžu aspoň na*

procházku kousek, abych trochu chodila. Takže doma jsem víc v pohodě, vždycky mám pak pocit, že se mi nechce zpátky do nemocnice, začne ten režim.

K dalším činnostem, které se snaží v léčbě dělat, je snaha se zabavit – čtením, sledováním seriálů nebo děláním úkolů do školy. Reflektuje, že jí tyto činnosti začínají nudit, protože se neustále opakují. Vnímá jako důležité se zabavit, protože: *Když prostě se nezaměstnám, tak prostě začnu přemýšlet o různých věcech, začnu myslet na to, co bude po té léčbě, že prostě bude trvat hrozně dlouho, než mi narostou ty vlasy, jak budu chtít a prostě tak.*

Hlubším mapováním se dostáváme k tomu, jak pacientka přemýšlí o budoucnosti a dalším průběhu léčby a svého onemocnění: *Já jsem docela nad tímhle hodně přemýšlela. Že se bojím, že pak se mi bude hůř cvičit, že mě budou víc bolet nohy, že to pro mě bude o mnohem těžší se dostat zpátky do normálního života, když vlastně teďka půl roku nedělám nic. Spíš mám jako obavu, abych pak byla jako samostatná, protože já si všechno dělala sama, úplně nesnáším, když za mě někdo něco dělá. Nebo tak, vlastně pak si říkám, že po té léčbě, jaký to bude. Když třeba mám jít do tanečních ve druháku, jestli vůbec budu schopná tam jít? Přemýšlím, že třeba nakonec vůbec nebudou, ale je možnost, že budou a říkám si, no, jestli vůbec budu schopná tam někde na podpatkách tancovat? Takže to jsou prostě takový věci blbý, že nevím, co bude, jak na tom budu a co všechno se pro mě změní.*

Na otázku, jestli má pocit, že ji léčba nějakým způsobem změnila nebo má pocit, že ji změní, říká: *Řekla bych, že neřeším kraviny. Když teďko například ty holky začnou něco řešit, tak si řeknu: Ty jo, vy řešíte kraviny, to není vůbec důležitý. Myslím, že budu hodně taková, že nebudu řešit kraviny a oproti ostatním budu trošku – nechci říkat vyspělejší – ale budu myslet jinak.*

Vztahy: Nemá pocit, že by léčba výrazněji změnila její vztahy. Váží si přístupu své školy, která ji vyšla vstříc s individuálním vzdělávacím plánem. *Od začátku léčby cítí velkou podporu ze strany přátel: Já jsem docela dost ráda, že všichni to vzali, že mě podporují, takže. Na Vánoce, moje nejlepší kamarádka udělala video, kde mě zdraví a přejou mi všichni zdraví. Jako všichni moji kamarádi ze základky, spolužáci ze střední, trenéři a lidi z týmu, takže... to bylo takový, to mě hodně dojalo, že se tolik lidí, od kterých bych to ani nečekala, že se ozvali.*

Ke vztahu s maminkou, se kterou podstupuje hospitalizaci, říká: *Je to podle toho, jak se cítím. Když je mi blbě, tak jsem ráda, že tu je, ale když je mi dobře, tak kolikrát nemám náladu. Ale jsem ráda, že tu se mnou je.*

Rozhovor s matkou pacientky

Představení maminky: Žije s manželem a dvěma dcerami (16, 19). Obě dcery má z prvního manželství. Do domácnosti dojíždějí na víkendy manželovi synové (12, 19). Obě dcery studují střední školu. Maminka považuje za důležité členy rodiny i domácí mazlíčky – kocoura a králíka. Živí se jako OSVČ v oblasti financí, manžel je hudebník. T.č. kvůli podstupování léčby s dcerou nepracuje, své klienty přesměrovala na jiné kolegy. Mezi své koníčky počítá péči o rodinu, zahradničení a hudbu. K přerušení pracovních činností doplňuje: *Ačkoliv bych tady kolikrát mohla něco vyřídit po telefonu na dálku, tak na to člověk vůbec nemá náladu. Nebo aspoň já to tak mám. Člověk snaží soustředit na tu léčbu a prostě aby to doma nějak fungovalo. Ale prostě nemám na to náladu se přiznám.*

Diagnóza: Reflektuje, že dcera si poměrně často stěžovala na bolest kolen. S těmito obtížemi byla několikrát u praktického lékaře, jako příčina byla stanovena zátěž související s tancem a dalšími sportovními aktivitami dcery. Závažnější problémy s bolestmi se u dcery vyskytly na podzim roku 2019: *Byla na distanční výuku u babičky na vesnici. My jsme seděli u kafe a ona přišla a řekla, že ji píchá v kostech. To mi bylo divný, já ty kosti mám spojený s kostní dření, tak to už jsem začala trochu věřit. Řekla, že ji to bolí tak tejdén, ani ne.*

Maminka oslovila svoji kamarádku – zdravotní sestru od dcery praktické lékařky, která ji doporučila udělat odběry krve, aby se nic nezanedbalo. Dcera byla vyšetřena, lékařka následně mamince volala ohledně výsledků: *My jsme byli na krvi v pondělí a hned odpoledne, já jsem byla v práci, mi volala doktorka, že jsou ty krevní výsledky jsou špatný, že musíme okamžitě do nemocnice. To už mi bylo špatně, představujete si takový různý scénáře. Dojela jsem pro dceru domů a dojeli jsme do té nemocnice. Ukázalo se před náma ‚hematoonkologie‘, to jsme ztuhly obě. Po provedení řady podrobnějších vyšetření je lékař seznámil s pravděpodobnou diagnózou leukémie a potřebou rozboru kostní dřeně, aby mohl být stanovený přesný typ. Zároveň jim rámcově vysvětlil, co léčba obnáší: Že krev je špatná, že výsledky nejsou opravdový dobrý a když jsem mu řekla, co to znamená, tak mi začal vysvětlovat typy leukémií. To jsme seděli, koukali na něj. Že uvidíme z kostní dřeně, že ALL se léčí tady, AML v Motole. Druhej den mi dopoledne volal, že to byla ta varianta, kterou bychom ani jeden nechtěli.*

O diagnóze AML byla informována lékařem po telefonu za přítomnosti manžela. Na své pocity vzpomíná následovně: *Bezmoc a strach. Seděli jsme sami dva a poslouchali to. On mi vysvětloval, ať se připravíme na rok léčby. Rozklepali se mi kolena. Když zaklapl, tak samozřejmě pláč a manžel – tak chlapi to samozřejmě mají jinak – ten si stoupl, opřel se rukama o zeď a dýchal. Ale díky němu – on je moc velká opora – protože on to rozdýchá a pak prostě začne přemýšlet nad věcmi, které jsou třeba zařídit. Já v tu chvíli měla takovouhle hlavu. To bylo půl dvanáctý a v půl čtvrtý už jsme měli být v nemocnici, že pojedeme sanitou do Motola. Já jsem nevěděla, co mám balit. Měla jsem představu, že tu budeme rok zavřený. Takže takhle no. Bulíte a balíte. K příjezdu s dcerou do Motola a hospitalizaci na KDHO říká: Jste v té obrovský nemocnici, nevíte, co vás čeká, co to obnáší. Ale díky tomu, že to bylo takhle ,hrr‘ naráz, že jsme museli rychle, rychle, všechno rychle, tak ani nestíháte nad tím moc přemýšlet.*

Informace, komunikace: Komunikace ze strany lékařů a dalších členů zdravotnického týmu je podle maminky od začátku velmi dobrá a bezproblémová: *Komunikace je tady výborná, všichni jsou přátelský, takový rodinný. Bezvadný, nemám problém. Když nevíte, zeptáte se, všechno vám vysvětlí, polopaticky samozřejmě. Velmi oceňuj, že velmi brzy v rámci hospitalizace získala potřebné informace o sociální a finanční podpoře: My jsme sem vlastně přišli do té nemocnice, to jste jak v Jiříkově vidění, protože jsme se tu ocitli během hodin nebo ze dne na den. Jsou tu akční lidé. Tady ta [jmenuje členku psychosociálního týmu] hned přiběhla, hned mi vysvětlila, co se dá, jaké jsou možnosti. Instituce, která opravdu funguje, je Dobrý anděl, ten rodičům hodně pomáhá, to bych řekla, že je i taková jistota, ale co se týče jako sociálních dávek, to je náročný no. Já říkám, že smůla v tom, že to takhle funguje je v tom, že to posuzují lidi, kteří možná se do té nemocnice nedošli ani nikdy podívat, nebo neví, jak to funguje. Jaké to pro ty rodiny je.*

V úvodu léčby pro ni byly vysoce cenné informace od maminky a pacientky v léčbě, se kterými byly s dcerou na pokoji a shodou okolností procházely léčbou stejného onemocnění: *Nás hned ubytovali na té JIPce, tam jsme našťěstí bydleli s holčinou, která je stejně stará jako dcera. Měla úplně tu stejnou nemoc, byla po transplantaci a končila léčbu. No a my jsme ji začínaly. Takový dvě holky, která jedna to končí a druhá do toho padá. Maminka byla bezvadná, řekla nám, jak to chodí, co nás čeká a takhle. Ona i ta mamka byla taková, že se nehroutila. Některý se hroutí ze všeho. Ale ona byla taková, jak tou léčbou procházely a už to měli skoro za sebou, tak byla ve všem taková fajn. Ta nám hodně pomohla, vysvětlila, jak to chodí, co nás čeká a takhle no.*

K tomu, jak funguje komunikace jejích a dcery psychosociálních potřeb, poznamenává: *Možnost tu je. Zatím musím zaklepat, že to nepotřebuji, i když už taky mám stavy... ono je to taky podle toho, jak se dcera cítí. Když je v pohodě, tak se člověk taky cítí v pohodě. Ale už jsem tu měla stavy, bezmoc a dostanete strach, a to jsem sebou taky málem sekla.*

Ke způsobu, jakým od lékařů přijímá informace, ještě říká: *Já ani nejsem ten typ, že sedím hodiny u počítače a studuje tu nemoc, protože tam píšou spoustu negativ, které se vás během té léčby nemusí týkat a já jsem ten člověk, který by nad tím pak přemýšlel. A tady mám prostě plnou důvěru. Nevim, nevim, někdy si říkám, jestli to nezanedbávám, že bych se o to měla možná víc zajímat, ale já prostě tady mám plnou důvěru. Co potřebuju, se zeptám, a paní doktorka nám to řekne.*

Zkušenost s léčbou: V léčbě dcery vyzdvihuje nutnost každodenního přizpůsobování a určitou nejistotu ve vývoji jejího zdravotního stavu: *Žijeme skoro jako ze dne na den. Plno lidí se mě ptá: Kdy budete doma? Kdy budete v nemocnici? Jak jste na tom? A já říkám: Nevim, nic neplánuju. Žijeme ze dne na den. Ani nemůžete plánovat, protože tady jeden den má horečku, 0,2 krvinek, další den nemá horečku, má 0,4, další den 0,5, další den zase 0,4, takže zase vás to trochu sundá dolů, takže to je fakt ze dne na den. Nemůžete říct, že budete za týden doma, nevíte, jak na tom bude.*

Má pocit, že léčbu dcery výrazně ovlivňuje pandemie onemocnění COVID-19, vnímá jak negativní, tak pozitivní aspekty současného stavu: *Přijdete sem, furt se bojíte, abyste to někde nechytli. Furt chodíte na ty testy. Doma máte strach. Takže jako v tom je to složitý. Dřív byste se bál, abyste nechytli rýmu, kašel, ale tohleto je fakt nebezpečný, v tom je to složitý. Hlavně nesmíme ten covid teda nikde chytit. Ale na druhou stranu pro dceru je to nejlepší doba, kdy ji to mohlo postihnout. Nikdo nemůže nikam, kina nejsou otevřené, nemůže se tancovat, pro ni na tu psychiku je to lehčí. Kdyby viděla, že se ty holky scházejí na tréninkách, tancují a chodí do školy, pro tu psychiku by to bylo horší. Z téhle strany je ten COVID pro nás dobrej, ta pandemie, ale na druhou stranu, když cestujete domů, máte strach o manžela, o ty ostatní členy, že se to netýká jen nás, ale i jich.*

Myslí si, že pro dceru jsou v léčbě nejobtížnější tělesné změny a sociální izolace: *První, co se řešilo, byly vlasy. Když viděla na začátku léčby tu pacientku, tak se rozbulela jenom kvůli tomu. Za prvý ji jí bylo líto za druhý si uvědomila, že jí se to taky bude týkat.*

Nejtěžší pro ni je, že se nemůže scházet s těma vrstevníkama, U ní se to trochu změnilo i s těma kamarádkama, že oni si někde chatujou a jí neřeknou. Ona to i obulela, že se ty holky smluvily. Takže oni si třeba chatujou a pokaždý ji neřeknou a ona to tam řešila, že ji vynechávají. Tak to řeší, ty vztahy s těma holkama, že se s nima nemůže scházet. A co je ještě? Že nemůže být doma. To je asi taky těžký, když jsme tady delší dobu.

Emoce, pocity spojené s léčbou: Velký strach a nejistotu zažila v úvodu léčby, kdy byla dcera hospitalizována pro septický stav: *To byla po chemošce, měla ty nulový krvinky a dostali jsme se sem s horečkou a tou infekcí. A oni mají ty stavy po antibioticích, ty třasavice. Ona se začala třást a jí hrozně klesl tlak. A oni kolem ní začali skákat a já si říkala, co se děje, to jsem neznala, to jsem si sedla na židli a musela to rozdýchat. To byl takový strach. Zároveň reflektuje, že v průběhu léčby se stavům dcery stále lépe přizpůsobuje: Ale jinak jo, zatím jo, vždycky jsme dojeli včas, zatím jako v pohodě.*

Své momentální pocity po třech měsících léčby popisuje následovně: *Čím dýl to trvá, tím víc mě to dostává. Kór když jsme tu takhle zůstali v té nemocnici. Ty pocity se odvíjí podle toho stavu dcery. Když vidíte, že ráno přijde doktor a řekne vám, že vám povyroستly bílé krvinky, tak si oddychnete a jste relativně v pohodě. Horší je to potom, když přijdou a řeknou: jo je to zase horší. To vás jakoby dostane trochu no, že je vám smutno. To jsou takový ty stavy bezmoci. Hlavně si myslím, takhle strach má člověk o ty děti, aby byly v pohodě. Nad tím taky hodně přemýšlím, že to bude doživotní strach o ni. Nad tím taky hodně přemýšlím, co bude, až se uzdraví, člověk o ni bude mít tu starost, i tak měl člověk strach, ale říkal si, že jsou v pohodě. Takhle už to bude takový doživotní strach tady vevnitř.*

Největší obavy má spojené s myšlenkami na budoucnost a riziko relapsu nemoci po vyléčení dcery: *Nad čím hodně přemýšlím? Jak to bude potom. Víím, že je hodně dětí, které se sem vrací. To je věc, kterou hodně řeším, která víím, že je, ale snažím se ji nepřipouštět, že by se nás to týkalo. To jsem právě řešila i s paní psycholožkou, že nad tím hodně přemýšlím. Nechtěla jsem to řešit před dcerou, ale i ona na to narazila: co když se mi to vrátí? Tak to jsem řešila s psycholožkou a ta říkala, ať neřešíme, co ani nemusí přijít, trápit se tím. Přemýšlím nad tím, že se sem ty děti vrací. Když o strachu z relapsu nemoci hovoříme podrobněji mj. v rámci normalizace těchto úvah, doplňuje maminka další postřehy: Já jsem nevěděla, že se to až v takové míře se to těm dětem vrací. Paní psycholožka říkala, že vidím ty, co se sem vrací, ale nevidím ty, co se sem nevrací, co se vyléčili a jsou v pohodě. Ale trápí mě to, protože i dcera to trochu řeší a víím, že ji to tam někde šrotuje,*

řekla mi to jednou. Při dotazu, jakým způsobem se s těmito obavami a pochybnostmi vyrovnává, říká: Je to o nastavení. My jsme jely tou sanitkou sem a já dceři říkám: Zpátky to vrátit nejde, teď je důležitý se z toho neposrat, projdeme léčbou a jedeme domů. Jsme nastavený že projdeme dvě chemošky a jedeme domů a budeme jezdit jen na kontroly. Takže takhle no. Toho se tak nějak snažíme držet no. Dále zmiňuje, že by ji mohlo pomoci vidět uzdravené děti: Kdyby mě někdo ujistil. Nebo mi ukázal ty děti, co se vyléčily. Vím, že je tu jedna holčina, která tu pracuje a prodělala to. A jezdíte i na ty tábory. To je takový pozitivum. Takový příklady, že bych viděla, že ty děti jsou fakt v pohodě. Akorát nad čím ještě hodně přemýšlím že jako jak pracuje ta psychika, když nad tím hodně přemýšlím, že si to přivolávám, bojím se na to myslet, abychom to nepřivolali. To mě dloube.

Z dalších věcí, o kterých hodně přemýšlí a léčbou dcery ji provází, jsou příčiny jejího onemocnění: Jestli neměla přechozenou chřipku. Jsou názory, že to souvisí s tím, jak jsme se rozvedli s tím jejím tátou. Ale jak říkám, my jsme rozvedení šest let. A najednou leukémie? Takže něco přechozeného a hodně se projevilo s tou smrtí koně, protože ty bolesti se projevíly nějak týden na to. Že zažila nějaký šok, ona toho koně milovala. Ona ho chtěla i domů. Tak to si říkám. Jestli nezažila prostě nějaký šok a něco se v ní neotočilo. Oni říkají, že pak stačí jedna buňka, která se otočí, zblbne, ale že nikdo nedokáže přesně odpovědět. Takže to hodně přikládám tomu šoku s tím koněm. Ale jestli to tak je, to nevím, jak dlouho to mohla mít v sobě.

Za největší podpůrné zdroje, které ji pomáhají situaci léčby zvládat, považuje rodinu a přátele: Máme spoustu přátel, spoustu známých, furt vám někdo píše, někdo volá, jak jste na tom. Mně furt někdo volá, tak říkám, že jsem tu taková telefonní ústředna, takže hodně času propovídám. Tak to je taková podpora. A ještě jedna věc, co mě hodně pomáhá, je neteř od mého bráchy dcera, která tu studuje. Ta mi hodně pomáhá, kolikrát i ty doktorský věci mi vysvětluje anebo i mi pomohla tady zezáчатку, v Motole. My jsme rodina, která jde hodně dohromady, zaplat' pánbůh. Já vím, že některé ty rodiny, že ty chlapy to rozhodí, taky jsem nad tím přemýšlela, ale u nás to zaplat' pánbůh není.

Vztahy: Reflektuje, že nevnímá změny ve vztazích a nemá pocit, že by je léčba jakýmkoliv způsobem narušila. O svém vztahu s dcerou říká: *Když se jí něco nelíbí, tak vám to prostě řekne, že se o tom nechce bavit, tak ji nechám, respektuju ji. Někdy leží a kouká a když se jí zeptám, co se děje, tak to ani neřekne. A to mě trochu mrzí. To se přiznám, že bych to z ní chtěla trochu dostat. Ale zase vím, že není takový povídálek. Někdy se rozpovídá, tak pak*

povídáme. Já si z holek dost utahuju někdy a ona to zaplat' pánbůh chápe, takže se i kolikrát zasmějeme. Ale je spíš taková uzavřenější do sebe. Ale vztah máme dobrej. Snažím se s nimi mít kamarádskej vztah od dětství. Nejsem taková ta rázná matka.

Po manželovi se jí stýská, říká, že je jí velkou oporou: *My jsme na sobě takoví dva závisláci, pořád spolu. Třeba jsme si volali a taky jsme řešili, když měla dcera ty horečky, a on řekl: To bude dobrý mamko, to prostě k tomu patří, to musíme přečkat a bude to dobrý. A to je to, ten mi v tom hodně pomáhá. No a já to zase musím předávat dál, tu sílu, co načerpám z toho chlapa. Takže se mi stýská, samozřejmě se mi stýská.*

Má pocit, že vztahy s přáteli nebyly situací léčby nijak narušeny, má pocit, že s nimi může o nemoci dcery otevřeně hovořit, pokud o to projeví zájem.

Komentář k případové studii

Pacientka se momentálně nachází v začátku léčby. Jde pravděpodobně o nejdůležitější rozdíl oproti zbývajícím třem pacientům, jejichž příběhy byly prezentovány v Kazuistikách I, II a III a v tomto kontextu je důležité její výpověď i výpověď její maminky chápat. V rámci literárně přehledové části jsme viděli, že úvodní fáze léčby je jejím psychicky nejnáročnějším obdobím.

Ve výpovědi pacientky můžeme sledovat explicitně pojmenovávaná témata utváření identity v adolescenci a radikální změny, které do tohoto procesu vnáší onkologická léčba. Dominantními tématy pacientky jsou proměny fyzického vzhledu a oslabení, ztráta vlasů, ztráta rozvíjející se autonomie a sociální izolace. S těmito stavy se postupně vyrovnává a deklaruje postupný ústup intenzity negativních emocí, které se jí k tomu pojí. Ke copingovým strategiím, které uplatňuje, řadí distrakci (nicméně reflektuje, že možnosti rozptýlit se sledováním seriálu či čtením ji začínají nudit) a hlavně komunikaci s rodinnými příslušníky a přáteli.

Jak pacientka, tak maminka intenzivně řeší otázka budoucnosti – možného relapsu onemocnění, návratu do „normálního života“ po léčbě apod. V rámci literárně přehledové části jsme viděli, že tato témata pro řadu rodin a pacientů nabývají na důležitosti s blížícím se koncem akutní fáze léčby, ale v tomto případě se objevují relativně časně. Zejména maminka v této oblasti intenzivně využívá psychologické podpory nabízené ze strany lékařského týmu. Velkou oporu získává také z rodiny a od přátel. V literárně přehledové části bylo opakovaně demonstrováno, že psychosociální podpora a pocity jistoty a bezpečí

ze strany rodiny a přátel působí jako silný protektivní faktor psychického přizpůsobení pacientů a primárně pečujících rodičů situaci léčby. Maminka zároveň zmiňuje fakt, že by ji pomohlo „vidět uzdravené děti“, které již léčbou prošly. V rámci výzkumného rozhovoru byla seznámena s existencí patientského a rodičovského spolku **HAIMA CZ**, který působí při KDHO FN Motol, pořádá rekondiční pobyty pro vyléčené pacienty a také nabízí propojení pacientů v akutní fázi léčby s peery, tj. bývalými pacienty, kteří již léčbu absolvovali. Ukazuje se, že podpora ze strany peerů – ve formě konzultací, společně tráveného času apod. – má pozitivní vliv na přizpůsobení pacientů a rodičů v akutní fázi léčby (Allicock et al., 2014).

Maminka zároveň hodně řeší otázku, proč se u její dcery onkologické onemocnění rozvinulo (podobnou otázku si v průběhu léčby kladla maminka pacienta představeného v Kazuistice I). Ukazuje se, že pro pacienty a rodiče, kteří procházejí léčbou onkologického onemocnění, je charakteristické a důležité, že si příčiny onemocnění snaží nějakým způsobem vysvětlit, přičemž převažuje přesvědčení, že se jednalo o souběh více faktorů nebo náhodu, kterou nebylo možné ovlivnit. Existuje nicméně menšina pacientů a rodičů, kteří mohou nabývat přesvědčení, že propuknutí nemoci mohli nějakým způsobem ovlivnit, z čehož mohou vznikat potenciálně závažné pocity viny a ruminací. Z psychologického hlediska je proto tyto myšlenky vhodné sledovat, oslovovat a věnovat se jim dle přání a potřeb rodin procházejících léčbou (Vetsch et al., 2019).

8. Diskuze

Cílem prezentované kvalitativní studie je deskriptivně-explorační formou postihnout v co nejširším měřítku zkušenost dětských onkologických pacientů a jejich rodičů v akutní fázi léčby nebo krátce po jejím ukončení v režimu konsolidační a dispenzární péče. Zvolený výzkumný formát deskriptivních případových studií záměrně dává hlavní prostor autentickým výpovědím probandů a sleduje, jakým způsobem vnímají své onemocnění a léčebný proces. Výzkumný design je koncipován tak, aby vhodným způsobem doplňoval literárně přehledovou část, která je formulována jako úvod do problematiky akutní fáze léčby dětských onkologických onemocnění. Tématu akutní fáze léčby maligních onemocnění v dětském věku a dospívání se v České republice v tomto rozsahu až dosud žádná akademická práce nevěnovala. Autor tohoto textu si toho alespoň na základě své obeznámenosti s problematikou není vědom. Hlavním záměrem výzkumu je proto propojit soudobé teoretické a výzkumné poznatky s praktickými klinickými výstupy a příběhy konkrétních lidí a dokázat tak tématu lépe porozumět v jeho komplexní složitosti.

Hlavní přednost a zároveň riziko prezentované studie představuje výzkumníkova obeznámenost s prostředím (KDHO), v jehož rámci byl prováděn sběr dat. Autor této práce působil ve FN Motol celkem čtyři roky. S pacienty a rodiči, kteří vystupují jako probandi v prezentovaných kazuistikách (I-III), kontinuálně spolupracoval v rámci stáže a vytvořil si k nim pevné pouto. K hlavním přednostem tohoto přístupu dle autora patří:

- Větší otevřenost pacientů a jejich rodičů při sdílení vlastních zkušeností.
- Větší důvěra pacientů a jejich rodičů k osobě výzkumníka.
- Možnost data sbírat a analyzovat holisticky, tj. na základě vlastní klinické zkušenosti intuitivně a s vzhledem přizpůsobovat a měnit strukturu rozhovoru, sdružovat výstupy na základě již dříve získaných informací, pozorování, znalostí fungování daného prostředí apod.

K jednoznačným rizikům tohoto přístupu patří především:

- Chybějící odstup a nadhled výzkumníka. Křížení výzkumné role a role toho, kdo na pacienty aktivně působí, zasahuje do prostředí, ovlivňuje jejich zkušenost.
- Selektivní výběr informací pouze na základě vlastních dojmů a preferencí.

Otevřený deskriptivní formát studie usiluje o co nejširší zachycení onkopsychologických fenoménů popisovaných v literárně přehledové části. Na základě tohoto přístupu byl heterogenní výzkumný vzorek vybrán nenáhodně na základě principu maximální variace. Tento princip se odráží ve **věku pacientů** (18,14,7,16), **fázi léčby** (konec akutní fáze, konsolidační fáze, posttransplantační dispenzární péče, úvod akutní fáze) a **diagnóze** (T ALL, T ALL, ALL/AML s allogenní transplantací, AML). Navzdory výzkumníkově snaze nicméně nebylo postihnout veškeré relevantní okruhy, především z důvodů rozsahu diplomové práce a na základě etických limitů. Problematicky se taky jeví malý počet zkoumaných případů, nicméně primárním záměrem je ilustrovat zkušenost dětského onkologického onemocnění, nikoliv dosáhnout teoretické saturace.

V případě pokračování studie v tomto formátu autor navrhuje pokračovat v rozšiřování souboru deskriptivních kazuistik na základě principu maximální variace:

- **Rozšiřování diagnostického spektra:** v této práci jsou zahrnuty pouze kazuistiky pacientů s hematoonkologickou diagnózou. Výzkumník se domnívá, že by bylo přínosné zařadit kazuistiky pacientů s diagnózou solidního onkologického nálezu. Ačkoliv práce je zaměřena přehledově a nesoustředí se na psychosociální problematiku konkrétních diagnóz (sleduje vzorce komunikace, vztahů a emočního prožitku), v rámci textu bylo opakovaně upozorňováno na to, že hematologická a onkologická maligní onemocnění se z hlediska léčby i prožitku na straně dětí a jejich rodin mohou v určitých oblastech odlišovat.
- **Rozšiřování na bázi věku:** v práci jsou prezentovány kazuistiky dítěte mladšího školního věku, dospívajícího v období rané, střední a pozdní adolescence. Bylo by vhodné, aby v souboru případových studií byly zařazeny kazuistiky dětí v jiném věku (předškolní věk, starší školní věk), eventuálně kazuistiky na bázi výpovědi rodičů ještě mladších dětských pacientů (novorozenci, kojenci).
- **Rozšíření o kazuistiky paliativní péče / truchlení:** v textu není zahrnuta případová studie explorující zkušenost pacienta a rodiče ve specializované paliativní péči, eventuálně případová studie zachycující zkušenost rodičů, jejichž dítě v důsledku onkologického onemocnění zemřelo. Autor této práce se rozhodl podobnou případovou studii do souboru kazuistik nezahrnout zejména z etických důvodů – v době celospolečenských opatření proti šíření onemocnění COVID-19 nebylo možné se s probandy setkávat tváří v tvář, sběr dat probíhal prostřednictvím online platformy. Autor studie se domnívá, že specifická oblast

paliativní péče a eventuálně truchlení je natolik citlivá, že online formát sběru dat by pro probandy nemusel být dostatečně bezpečný a scházela mu určitá citlivost. Riziko maleficence v takovém případě výrazně převyšuje potenciální benefiktanci pro účastníky výzkumu.

- **Rozšíření o výpovědi ostatních členů pacientovy rodiny:** bylo by vhodné a přínosné deskriptivní kazuistiky rozšířit o náhled zkušenosti ostatních členů rodiny, tj. minimálně druhého rodiče a sourozenců, pakliže v životě pacienta figurují.

Provedený výzkum má deskriptivně-explorační povahu. Jak bylo opakovaně zdůrazňováno v rámci předcházejícího textu, neusiluje o explanaci zachycených fenoménů, generování hypotéz ani teorií, které by bylo možno podrobit dalšímu ověřování (např. na principu kvantitativního výzkumného designu). Tento fakt se opět navrácí k celkovému záměru této diplomové práce, tj. sloužit jako úvod do problematiky akutní fáze léčby dětských onkologických onemocnění. Explanační výzkum v této oblasti by dle autora vyžadoval celkově jinou strukturu výzkumného rámce. Šlo by především o:

- **Vytvořit homogenní výzkumný soubor:** na základě diagnózy, fáze léčby a věku. Současný výzkumný setting (princip maximální variace) neumožňuje zkušenost jednotlivých probandů účelně srovnávat tak, aby měly případné výstupy – např. hypotézy o povaze zkušenosti s onkologickým onemocněním – validní rozměr.
- **Zúžit téma / formulovat jiným způsobem výzkumné otázky:** zaměřit se pouze na určitý aspekt akutní fáze léčby dětských onkologických onemocnění (komunikace, tělesné schéma, nevolnost apod.).
- **Zvolit jiný typ výzkumu:** Na základě dvou výše uvedených bodů zvolit jiný výzkumný přístup, např. zakotvenou teorii. V rámci těchto přístupu zvolit odlišný přístup k analýze dat (na základě kódování a kategorizací). V případě další výzkumné činnosti v rámci případových studií eventuálně zvážit longitudinální výzkumnou strategii, která by umožnila srovnávání zkušenosti pacientů v různých časových bodech podél trajektorie jejich léčby.

Závěr

Cílem této diplomové práce bylo představit psychosociální aspekty akutní fáze léčby dětských onkologických onemocnění. Text slouží jako úvod do problematiky a nabízí přehled hlavních témat v oblasti aplikované dětské onkopsychologie na základě soudobých teoretických a výzkumných poznatků a klinické praxe. Reaguje na fakt, že práce podobného rozsahu se specifickým zaměřením na psychosociální aspekty akutní fáze léčby těchto onemocnění nebyla v českém akademickém prostředí až dosud publikována.

První kapitola byla pojata jako obecný úvod do dětské onkologie. V jejím rámci byly shrnuty základní charakteristiky jednotlivých typů onkologických onemocnění dětského věku. Dále byly představeny základní léčebné modalitty využívané v dětské onkologii, principy jejich působení a nežádoucí účinky akutní i chronické povahy, kterou mohou u pacientů vyvolat. Závěr první kapitoly byl věnován organizaci pediatricko-onkologické péče v ČR do dvou komplexních léčebných center (KDHO, KDO) a sítě podpůrných hematoonkologických pracovišť.

Druhá kapitola pojednávala o zásadních milnících dětství a dospívání z pohledu vývojové psychologie. V kontextu pediatrického onkologického onemocnění a jeho léčby byla věnována pozornost specifickým nárokům a rizikům, které může tato zkušenost do života dítěte přinést. Byl také zdůrazněn vliv onemocnění a léčby dítěte na rodinu jako celek i její jednotlivé členy. Diskutovány byly vzájemné reciproční interakce mezi pacientem a ostatními rodinnými příslušníky.

Třetí kapitola zmapovala psychosociální aspekty akutní fáze léčby malignit dětského věku a psychosociální intervence využívané v jejím rámci k podpoře pacienta a jeho rodiny. V úvodu kapitoly byla vyzdvížena multidisciplinární povaha poskytované péče zaměřené nejen na pacienta, ale na celou rodinu nemocného dítěte v rámci „na rodinu orientovaného přístupu“. Dílčí podkapitoly se věnovaly problematice komunikace v dětské onkologii a somatickým a psychickým interakcím léčby (bolest, nevolnost a únava, tělesné schéma a sexualita, psychopatologie).

Závěrečná kapitola literárně přehledové části se věnovala paliativní péči v dětské onkologii a psychologickým principům truchlení a prolongovaného truchlení pozůstalých v případě úmrtí dítěte.

Výzkum byl složen ze čtyř deskriptivních kazuistik, které zachycují zkušenost pacientů a jejich primárně pečujících rodičů s onkologickým onemocněním a jeho léčbou. Záměrem tohoto souboru případových studií bylo „propojit teorii s praxí“ – formou klinicky orientovaných výstupů čtenáři přiblížit, jak léčbu vnímají samotní pacienti a jejich rodiče. Výzkum navázal na průřezové pojetí literárně přehledové části, má sloužit k ilustraci daného tématu a eventuálně jako podklad pro navazující studie.

Navzdory extenzivnímu přehledovému charakteru této práce je celá řada témat pediatrické onkopsychologie, kterým nemohla být věnována dostatečná pozornost. Jedná se o témata, kterým nebyl věnován prostor z důvodu rozsahu diplomové práce, nebo témata hraniční či přesahující rámec akutní fáze léčby. Mezi nimi:

- **Psychodiagnostika v dětské onkologii:** využívaná pro dlouhodobé sledování vlivu protinádorové terapie na kognitivní a afektivní funkce dítěte (neuropsychologická vyšetření, testy inteligence, testy speciálních schopností, vývojové škály ad.).
- **Relaps onemocnění:** reaktivace onemocnění při selhání léčebné terapie.
- **Cancer survivorship:** problematika bývalých dětských onkologických pacientů, specifické psychosociální problémy spojené s proděláním maligního onemocnění v dětství a dospívání.
- **Psychologická péče o zdravotníky.**

Seznam použité literatury

Akhtar, S. (2009). *Comprehensive Dictionary of Psychoanalysis*. Karnac.

Alba-Suarez, J., Davidson, S. L., Priebe, C., Patel, P., Greenspahn, J., Boucher, L., & Rodríguez, E. M. (2020). Patient and sibling adjustment to pediatric cancer: the roles of parental relationship adjustment and depressive symptoms. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1–16. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1819932>

Allen, J. M., Niel, K., Guo, A., Su, Y., Zhang, H., & Anghelescu, D. L. (2020). Psychosocial Factors and Psychological Interventions: Implications for Chronic Post-Surgical Pain in Pediatric Patients with Osteosarcoma. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 10.1007/s10880-020-09748-y. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10880-020-09748-y>

Allicock, M., Carr, C., Johnson, L. S., Smith, R., Lawrence, M., Kaye, L., Gellin, M., & Manning, M. (2014). Implementing a one-on-one peer support program for cancer survivors using a motivational interviewing approach: results and lessons learned. *Journal of Cancer Education*, 29(1), 91–98. <https://doi.org/10.1007/s13187-013-0552-3>

Anthony, S. J., Robertson, T., Selkirk, E., Dix, D., Klaassen, R. J., Sung, L., & Klassen, A. F. (2019). The social impact of early psychological maturity in adolescents with cancer. *Psycho-Oncology*, 28(3), 586–592. <https://doi.org/10.1002/pon.4982>

Antill Keener, T. (2019). Childhood Cancer-Related Fatigue and Day-to-Day Quality of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), 74–85. <https://doi.org/10.1177/1043454218818062>

APA (2019). *Publication Manual of the American Psychological Association* (7th ed.). American Psychological Association.

Badarau, D. O., Ruhe, K., Kühne, T., De Clercq, E., Colita, A., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2017). Decision making in pediatric oncology: Views of parents and physicians in two European countries. *AJOB Empirical Bioethics*, 8(1), 21–31. <https://doi.org/10.1080/23294515.2016.1234519>

Bahbouh, R. (2011). Základní etické principy psychologického výzkumu. In P. Weiss & kol. (Eds.), *Etické otázky v psychologii* (pp. 141–147). Portál.

Bai, J., Harper, F., Penner, L. A., Swanson, K., & Santacroce, S. J. (2017). Parents' Verbal and Nonverbal Caring Behaviors and Child Distress During Cancer-Related Port Access Procedures: A Time-Window Sequential Analysis. *Oncology Nursing Forum*, 44(6), 675–687. <https://doi.org/10.1188/17.ONF.675-687>

Bajčiová, V. (2015). Role imunoterapie v dětské onkologii. *Klinická onkologie*, 28(4), 38–43. <https://doi.org/10.14735/amko20154S38>

Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M., Delozier, A. M., Chaney, J. M., Alderson, R. M., & Mullins, L. L. (2020). The Relationship Between Parent Distress and Child Quality of Life in Pediatric Cancer: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 50, 14–19. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.09.024>

Bell, M.A. (2020). Mother-child behavioral and psychological synchrony. *Advances in Child Development and Behavior*, 58, 163-188. <https://doi.org/10.1016/bs.acdb.2020.01.006>

Benešová, H., Hrdličková, L., Makešová, D., Picková, A., & Talášková, V. (2020). Sociální práce v dětské paliativní péči. *Paliativní medicína*, 1(1), 39-42.

Bergstraesser, E., & Flury, M. (2018). Care at the End of Life for Children with Cancer. In J. Wolfe, B. L. Jones, U. Kreicbergs, & M. Jankovic (Eds.), *Palliative Care in Pediatric Oncology* (pp. 217-244). Springer

Bicakli, D. H., Sari, H. Y., Yilmaz, M., Cetingul, N., & Kantar, M. (2019). Nasogastric Tube Feeding Experiences in Pediatric Oncology Patients and Their Mothers: A Qualitative Study. *Gastroenterology*, 42(3), 286–293. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000385>

Bion, W. R. (1962). *Learning from experience*. Heinemann.

Blanco, J. M. C., & Jones, E. (2018). The Interdisciplinary Oncology Team and the Role of Palliative Care Consultation. In J. Wolfe, B. L. Jones, U. Kreicbergs, & M. Jankovic (Eds.), *Palliative Care in Pediatric Oncology* (pp. 35-53). Springer.

Blatný, M., Kepák, T., Vlčková, I., Pilát, M., Jelínek, M., Slezáčková, A., & Navrátilová, P. (2008). *The Brno Quality of Life Longitudinal Study of Pediatric Oncology Patients (QOLOP) - Results from the pilot study* [Conference abstract]. XXIX. International Congress of Psychology, Berlin – Germany 2008.

Blažková, T., Blatný, M., Kepák, T., & Jelínek, M. (2017). Kvalita života dětí a dospívajících po léčbě onkologického onemocnění – porovnání s pohledem jejich rodičů. *Psychologie pro praxi*, 52(2), 25-41. <https://doi.org/10.14712/23366486.2018.2>

Bowlby, J. (1988). *A Secure Base: Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*. Basic Books.

Brand, S. R., Fasciano, K., & Mack, J. W. (2017). Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 769–774. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3458-x>

Brand, S. R., Tarquini, S., & Mack, J. W. (2015). Communication in the Pediatric Oncology Setting. In A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener (Eds.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (pp. 7-24). Springer.

Bukola, I. M., & Paula, D. (2017). The Effectiveness of Distraction as Procedural Pain Management Technique in Pediatric Oncology Patients: A Meta-analysis and Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4), 589–600.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.006>

Bužgová, R., & Dohnalová, Z. (2019). Truchlení, péče o pozůstalé rodiče a sourozence. In R. Bužgová & L. Sikorová (Eds.), *Dětská paliativní péče* (pp. 189-228). Grada.

Cahaney, C., Stefancin, P., Coulehan, K., Parker, R. I., Preston, T., Goldstein, J., Hogan, L., & Duong, T. Q. (2020). Anatomical brain MRI study of pediatric cancer survivors treated with chemotherapy: Correlation with behavioral measures. *Magnetic Resonance Imaging*, 72, 8–13. <https://doi.org/10.1016/j.mri.2020.05.007>

Campbell, L. K., Scaduto, M., Sharp, W., Dufton, L., Van Slyke, D., Whitlock, J. A., & Compas, B. (2007). A meta-analysis of the neurocognitive sequelae of treatment for childhood acute lymphocytic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 49(1), 65–73. <https://doi.org/10.1002/pbc.20860>

Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PLoS ONE*, 14(6), 1-18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218860>

Compas, B. E., Bemis, H., Gerhardt, C. A., Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Desjardins, L., Preacher, K. J., Manring, S., & Vannatta, K. (2015). Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34(8), 783–793. <https://doi.org/10.1037/hea0000202>

Conway, M. F., Pantaleao, A., & Popp, J. M. (2017). Parents' Experience of Hope When Their Child Has Cancer: Perceived Meaning and the Influence of Health Care Professionals. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(6), 1-8. <https://doi.org/10.1177/1043454217713454>

Coughtrey, A., Millington, A., Bennett, S., Christie, D., Hough, R., Su, M. T., Constantinou, M. P., & Shafran, R. (2018). The Effectiveness of Psychosocial Interventions for Psychological Outcomes in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(3), 1004–1017. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.022>

Crabtree, V. M., Rach, A. M., Schellinger, K. B., Russell, K. M., Hammarback, T., & Mandrell, B. N. (2015). Changes in sleep and fatigue in newly treated pediatric oncology patients. *Supportive Care in Cancer*, 23(2), 393–401. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2356-3>

Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry & Research Design* (4th ed.). Sage.

Cuviello, A., Raisanen, J. C., Donohue, P. K., Wiener, L., & Boss, R. D. (2021). Initiating Palliative Care Referrals in Pediatric Oncology. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(1), 81-89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.008>

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskar, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445-456. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000114>

Darlington, A. E., Morgan, J. E., Wagland, R., Soderger, S. C., Culliford, D., Gamble, A., & Phillips, B., (2020). COVID-19 and children with cancer: Parents' experiences, anxieties

and support needs. *Pediatric Blood and Cancer*, 68(2), 1-10. <https://doi.org/10.1002/pbc.28790>

Datta, S. S., Saha, T., Ojha, A., Das, A., Daruvala, R., Reghu, K. S., & Achari, R. (2019). What do you need to learn in paediatric psycho-oncology? *Ecancermedicalscience*, 13, 916. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.916>

Delvecchio, E., Salcuni, S., Lis, A., Germani, A., & Di Riso, D. (2019). Hospitalized Children: Anxiety, Coping Strategies, and Pretend Play. *Frontiers in public health*, 7, 250. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00250>

Drozdowicz, L. B., & Bostwick, J. M. (2014). Psychiatric adverse effects of pediatric corticosteroid use. *Mayo Clinic Proceedings*, 89(6), 817–834. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2014.01.010>

Duberstein, P. R., Maciejewski, P. K., Epstein, R. M., Fenton, J. J., Chapman, B., Norton, S. A., Hoerger, M., Wittink, M. N., Tancredi, D. J., Xing, G., Mohile, S., Kravitz, R. L., & Prigerson, H. G. (2019). Effects of the Values and Options in Cancer Care Communication Intervention on Personal Caregiver Experiences of Cancer Care and Bereavement Outcomes. *Journal of Palliative Medicine*, 22(11), 1394–1400. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0078>

Dupuis, L. L., Robinson, P. D., Boodhan, S., Holdsworth, M., Portwine, C., Gibson, P., Phillips, R., Maan, C., Stefin, N., Sung, L., & Pediatric Oncology Group of Ontario (2014). Guideline for the prevention and treatment of anticipatory nausea and vomiting due to chemotherapy in pediatric cancer patients. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(8), 1506–1512. <https://doi.org/10.1002/pbc.25063>

Eisma, M. C., Rosner, R., & Comtesse, H. (2020). ICD-11 Prolonged Grief Disorder Criteria: Turning Challenges Into Opportunities With Multiverse Analyses. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 752. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00752>

Engel G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

Erikson, E. H. (1982). *The life cycle completed: A review*. Norton.

Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer medicine*, 7(5), 1680–1688. <https://doi.org/10.1002/cam4.1393>

Essig, S., Steiner, C., Kuehni, C. E., Weber, H., & Kiss, A. (2016). Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A Multiperspective Study. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(8), 1423–1430. <https://doi.org/10.1002/pbc.26012>

Estefan, A., Moules, N. J., & Laing, C. M. (2019). Composing Sexuality in the Midst of Adolescent Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(3), 1-16. <https://doi.org/10.1177/1043454219836961>

Fonagy, P., & Target, M. (2005). *Psychoanalytické teorie: Perspektivy z pohledu vývojové psychopatologie*. Portál.

Frederick, N. N., Fine, E., Michaud, A., Recklitis, C. J., & Bober, S. L. (2020). Pediatric hematology and oncology fellow education in sexual and reproductive health: A survey of fellowship program directors in the United States. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(5), e28245. <https://doi.org/10.1002/pbc.28245>

Frederick, N. N., Revette, A., Michaud, A., & Bober, S. L. (2019). A qualitative study of sexual and reproductive health communication with adolescent and young adult oncology patients. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(6), e27673. <https://doi.org/10.1002/pbc.27673>

Goldstein, R. D., Petty, C. R., Morris, S. E., Human, M., Odendaal, H., Elliott, A. J., Tobacco, D., Angal, J., Brink, L., & Prigerson, H. G. (2020). Transitional objects of grief. *Comprehensive Psychiatry*, 98, 152161. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2020.152161>

Gerhardt, C., Salley, C. G., & Lehmann, V (2016). The Impact of Pediatric Cancer on the Family. In A. Muriel, L. Wiener, & A. Abram (Eds.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (pp. 143-156). Springer.

Hain, D. W. (2012). Pain in Pediatric Oncology. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 32-42). Wiley-Blackwell.

Harman, J. L., Scott, A., & Jurbergs, N. (2021). Pill-Swallowing Training in Very Young Children With Cancer: A Case Series and Developmental Considerations. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(1), 61–63. <https://doi.org/10.1177/1043454220958636>

Harper, F., Albrecht, T. L., Trentacosta, C. J., Taub, J. W., Phipps, S., & Penner, L. A. (2019). Understanding differences in the long-term psychosocial adjustment of pediatric cancer patients and their parents: an individual differences resources model. *Translational Behavioral Medicine*, 9(3), 514–522. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibz025>

Harper, F. W. K., Peterson, A. M., Uphold, H., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Orom, H., Phipps, S. and Penner, L. A. (2013), Longitudinal study of parent caregiving self-efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1658-1664. <https://doi.org/10.1002/pon.3199>

Hartl, P., & Hartlová, H. (2010). *Velký psychologický slovník*. Portál.

Helton, G., Morris, S. E., Dole, O. R., Wolfe, J., & Snaman, J. M. (2020). Parental Perceptions of Hospital-Based Bereavement Support Following a Child's Death From Cancer: Room for Improvement. *Journal of Pain and Symptom Management*, S0885-3924(20)30875-7. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.11.012>

Helton, G., Wolfe, J., & Snaman, J. M. (2020). Definitely Mixed Feelings: The Effect of COVID-19 on Bereavement in Parents of Children Who Died of Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(5), e15–e20. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.035>

Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace* (4th ed.). Portál.

Hooke, M. C., & Linder, L. A. (2019). Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer-Part I: Fatigue, Sleep Disturbance, and Nausea/Vomiting. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(4), 244–261. <https://doi.org/10.1177/1043454219849576>

Hrdlička, M., & Dudová, I. (2015). Poruchy chování a emocí se začátkem obvykle v dětství a adolescenci. In L. Hosák, M. Hrdlička, & J. Libiger (Eds.), *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. Karolinum.

Hsiao, H. J., Chen, S. H., Jaing, T. H., Yang, C. P., Chang, T. Y., Li, M. Y., Chiu, C. H., & Huang, J. L. (2019). Psychosocial interventions for reduction of distress in children with leukemia during bone marrow aspiration and lumbar puncture. *Pediatrics and Neonatology*, 60(3), 278–284. <https://doi.org/10.1016/j.pedneo.2018.07.004>

Chong, P. H., Soo, J., Yeo, Z. Z., Ang, R. Q., & Ting, C. (2020). Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS). *BMC Palliative Care*, 19(1), 18. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0524-4>

Izraeli, S., & Rechavi, G. (2012). Cancer in Children: an Overview. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 3-6). Wiley-Blackwell.

Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J. I., & Frost, B. M. (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica*, 105(9), 1094–1099. <https://doi.org/10.1111/apa.13496>

Janda, T. (2019). *Role psychologa v péči o dětské a dospívající onkologické pacienty* (Diplomová práce). <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/107993>

Janzen, L., Mabbott, D., & Guger, S. L. (2015). Neuropsychological Outcomes in Pediatric Brain Tumor Survivors. In K. Scheinmann, & E. Bouffet (Eds.), *Pediatric Neuro-oncology* (pp. 267-276). Springer.

Jibb, L. A., Nathan, P. C., Stevens, B. J., Seto, E., Cafazzo, J. A., Stephens, N., Yohannes, L., & Stinson, J. N. (2015). Psychological and Physical Interventions for the Management of Cancer-Related Pain in Pediatric and Young Adult Patients: An Integrative Review. *Oncology Nursing Forum*, 42(6), E339–E357. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.E339-E357>

Johnston, E. E., Martinez, I., Currie, E., Brock, K. E., & Wolfe, J. (2020). Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality? *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), 106–115. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.370>

Johnston, E. E., Molina, J., Martinez, I., Dionne-Odom, J. N., Currie, E. R., Crowl, T., Butterworth, L., Chamberlain, L. J., Bhatia, S., & Rosenberg, A. R. (2020). Bereaved parents' views on end-of-life care for children with cancer: Quality marker implications. *Cancer*, 126(14), 3352–3359. <https://doi.org/10.1002/cncr.32935>

Jones, B. L., Pelletier, W., Decker, C., Barczyk, A., & Dungan, S. S. (2010). Fathers of children with cancer: a descriptive synthesis of literature. *Social Work in Health Care*, 49(5), 458-493. <https://doi.org/10.1080/00981380903539723>

Katz, L. F., Fladeboe, K., Lavi, I., King, K., Kawamura, J., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L., Gurtovenko, K., & Stettler, N. (2018). Trajectories of marital, parent-child, and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Health Psychology*, 37(8), 736–745. <https://doi.org/10.1037/hea0000620>

Kaye, E. C., Cannone, D., Snaman, J. M., Baker, J. N., & Spraker-Perlman, H. (2020). The state of the science for communication training in pediatric oncology: A systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(10), e28607. <https://doi.org/10.1002/pbc.28607>

Kazak, A. E. (2006). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems, & Health*, 24(4), 381–395. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.24.4.381>

Kazak, A. E., Schneider, S., Didonato, S., & Pai, A. L. (2015). Family psychosocial risk screening guided by the Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM) using the Psychosocial Assessment Tool (PAT). *Acta oncologica*, 54(5), 574–580. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.995774>

Kárová, Š., Blatný, M., Jelínek, M., Kepák, T., & Tóthová, K. (2013). Sourozenci onkologicky nemocných dětí: subjektivně vnímané změny v životě a kvalita jejich života 6 měsíců po stanovení diagnózy nemocnému sourozenci. *Československá psychologie*, 57(3), 218-229.

Kearney, J., Bartell, A. S., & Pao, M. (2015). Psychiatric Issues in Pediatric Oncology: Diagnosis and Management. In A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener (Eds.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (pp. 119-142). Springer.

Kenny, M., Darcy-Bewick, S., Martin, A., Eustace-Cook, J., Hilliard, C., Clinton, F., Storey, L., Coyne, I., Murray, K., Duffy, K., Fortune, G., Smith, O., Higgins, A., & Hynes, G. (2020). *You are at rock bottom: A qualitative systematic review of the needs of bereaved parents as they journey through the death of their child to cancer*. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(6), 761–781. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1762822>

Killikelly, C., & Maercker, A. (2018). Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of clinical utility and international applicability. *European Journal of Psychotraumatology*, 8(6), 1476441. <https://doi.org/10.1080/20008198.2018.1476441>

Kisa, A., Samy, A., & Alavijev, M. M. (2019). The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Oncology*, 20(9), 1211-1225. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30339-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30339-0)

Klinika dětské hematologie a onkologie FN Motol (2021). *Historie kliniky*. <https://www.fnmotol.cz/microsite-kdho/o-nas/historie-a-soucasnost/historie-kliniky/>

Klinika dětské onkologie FN Brno (2021). *Historie kliniky*. <https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/historie-kliniky/t2679>

- Koechlin, H., Locher, C., & Prchal, A. (2020). Talking to Children and Families about Chronic Pain: The Importance of Pain Education – An Introduction for Pediatricians and Other Health Care Providers. *Children*, 7(10), 179. <https://doi.org/10.3390/children7100179>
- Kokešová Kleinová, G. (2008). *Terapie hrou* (Rigorózní práce). <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/14286>
- Kokešová Kleinová, G. (2019). Využití hry při péči o dítě. In R. Bužgová, L. Sikorová, et al. (Eds.), *Dětská paliativní péče* (pp. 88-93). Grada.
- Koutecký, J. (1997). *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Karolinum.
- Koutecký, J., Kabičková, E., & Starý, J. (2002). *Dětská onkologie pro praxi*. Triton.
- Koutná, V. (2016). *Psychosociální důsledky léčby onkologického onemocnění v dětském věku* (Disertační práce). <https://is.muni.cz/th/vwaqw/>
- Koutná Kostínková, J., & Čermák, I. (2013). Interpretativní fenomenologická analýza. In T. Řiháček, I. Čermák, & R. Hytych (Eds.), *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy* (pp. 9-43). Masarykova Univerzita.
- Kudubes, A. A., Bektas, M., & Mutafoğlu, K. (2019). The Effect of Fatigue-Related Education on Pediatric Oncology Patients' Fatigue and Quality of Life. *Journal of Cancer Education*, 34(6), 1130–1141. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1419-4>
- Kumar, A. R., & Schapira, L. (2013). The impact of intrapersonal, interpersonal, and community factors on the identity formation of young adults with cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1753–1758. <https://doi.org/10.1002/pon.3207>
- Kuntz, N., Anazodo, A., Bowden, V., Sender, L., & Morgan, H. (2019). Pediatric Cancer Patients' Treatment Journey: Child, Adolescent, and Young Adult Cancer Narratives. *Journal of Pediatric Nursing*, 48, 42–48. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.06.003>
- Landier, W., Ahern, J., Barakat, L. P., Bhatia, S., Bingen, K. M., Bondurant, P. G., Cohn, S. L., Dobrozsi, S. K., Haugen, M., Herring, R. A., Hooke, M. C., Martin, M., Murphy, K., Newman, A. R., Rodgers, C. C., Ruccione, K. S., Sullivan, J., Weiss, M., Withycombe, J., Yasui, L., ... Hockenberry, M. (2016). Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 422–431. <https://doi.org/10.1177/1043454216655983>
- Latham, G. J., & Greenberg, R. S. (2010). Anesthetic considerations for the pediatric oncology patient, part 3: pain, cognitive dysfunction, and preoperative evaluation. *Pediatric Anesthesia*, 20(6), 479-489. <https://doi.org/10.1111/j.1460-9592.2010.03261.x>
- Lavender, V., Gibson, F., Brownsdon, A., Fern, L., Whelan, J., & Pearce, S. (2019) Health professional perceptions of communicating with adolescents and young adults about bone cancer clinical trial participation. *Supportive Care in Cancer*, 27, 467–475. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4337-4>
- Lerwick J. L. (2016). Minimizing pediatric healthcare-induced anxiety and trauma. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 5(2), 143–150. <https://doi.org/10.5409/wjcp.v5.i2.143>

- Levine, D. R., Liederbach, E., Johnson, L. M., Kaye, E. C., Spraker-Perlman, H., Mandrell, B., Pritchard, M., Sykes, A., Lu, Z., Wendler, D., & Baker, J. N. (2019). Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. *Cancer*, 125(9), 1518–1526. <https://doi.org/10.1002/cncr.31937>
- Lichtenthal, W. G., Roberts, K. E., Catarozoli, C., Schofield, E., Holland, J. M., Fogarty, J. J., Coats, T. C., Barakat, L. P., Baker, J. N., Brinkman, T. M., Neimeyer, R. A., Prigerson, H. G., Zaider, T., Breitbart, W., & Wiener, L. (2020). Regret and unfinished business in parents bereaved by cancer: A mixed methods study. *Palliative Medicine*, 34(3), 367–377. <https://doi.org/10.1177/0269216319900301>
- Lin, B., Gutman, T., Hanson, C. S., Ju, A., Manera, K., Butow, P., Cohn, R. J., Dalla-Pozza, L., Greenzang, K. A., Mack, J., Wakefield, C. E., Craig, J. C., & Tong, A. (2020). Communication during childhood cancer: Systematic review of patient perspectives. *Cancer*, 126(4), 701–716. <https://doi.org/10.1002/cncr.32637>
- Liptak, C. C., Chow, C., Zhou, E. S., & Recklitis, C. J., (2015). Psychosocial Care for Pediatric Cancer Survivors. In A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener (Eds.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (pp. 265-290). Springer.
- Liu, Q., Mo, L., Huang, X., Yu, L., & Liu, Y. (2020). Path analysis of the effects of social support, self-efficacy, and coping style on psychological stress in children with malignant tumor during treatment. *Medicine*, 99(43), e22888. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000022888>
- Loeffen, E., Mulder, R. L., Font-Gonzalez, A., Leroy, P., Dick, B. D., Taddio, A., Ljungman, G., Jibb, L. A., Tutelman, P. R., Liossi, C., Twycross, A., Positano, K., Knops, R. R., Wijnen, M., van de Wetering, M. D., Kremer, L., Dupuis, L. L., Campbell, F., & Tissing, W. (2020). Reducing pain and distress related to needle procedures in children with cancer: A clinical practice guideline. *European Journal of Cancer*, 131, 53–67. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2020.02.039>
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 57-88. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z>
- Loucas, C. A., Brand, S. R., Bedoya, S. Z., Muriel, A. C., & Wiener, L. (2017). Preparing youth with cancer for amputation: A systematic review. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(4), 483–493. <https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1307894>
- Louise Webster, M., & Skeen, J. E. (2012). Communicating with Children: their Understanding, Information, Needs, and Process. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 71-91). Wiley-Blackwell.
- Mack, J. W., Cronin, A. M., Uno, H., Shusterman, S., Twist, C. J., Bagatell, R., Rosenberg, A., Marachelian, A., Granger, M. M., Glade Bender, J., Baker, J. N., Park, J., Cohn, S. L., Levine, A., Taddei, S., & Diller, L. R. (2020). Unrealistic parental expectations for cure in poor-prognosis childhood cancer. *Cancer*, 126(2), 416–424. <https://doi.org/10.1002/cncr.32553>

- Mack, J. W., Currie, E. R., Martello, V., Gittzus, J., Isack, A., Fisher, L., Lindley, L. C., Gilbertson-White, S., Roeland, E., & Bakitas, M. (2021). Barriers to Optimal End-of-Life Care for Adolescents and Young Adults With Cancer: Bereaved Caregiver Perspectives. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network: JNCCN*, 1-6. Advance online publication. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2020.7645>
- Mack, J. W., Fasciano, K. M., & Block, S. D. (2019). Adolescent and Young Adult Cancer Patients' Experiences With Treatment Decision-making. *Pediatrics*, 143(5), e20182800. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2800>
- Mack, J. W., Fasciano, K. M., & Block, S. D. (2019). Adolescent and Young Adult Cancer Patients' Experiences With Treatment Decision-making. *Pediatrics*, 143(5), e20182800. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2800>
- Mahlerová, M. S. (1972). On the First Three Subphases of the Separation-Individuation Process. *The International Journal of Psycho-Analysis*, 53, 333-338.
- Malinová, B., & Šlampa, P. (2007). Základy dětské radioterapie. In P. Šlampa & J. Petera (Eds.), *Radiační onkologie* (pp. 397-411). Galén, Karolinum.
- Mekelenkamp, H., Lankester, A. C., Bierings, M. B., Smiers, F. J. W., de Vries, M. C., & Kars, M. C. (2020). Parental experiences in end-of-life decision-making in allogeneic pediatric stem cell transplantation. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(5), e28229. <https://doi.org/10.1002/pbc.28229>
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.
- Mohr, P., et al. (2017). *Klinická psychofarmakologie*. Maxdorf Jessenius.
- Mojžišová, M., Benešová, H., & Bužgová, R. (2019). Úvod do dětské paliativní péče. In R. Bužgová & L. Sikorová (Eds.), *Dětská paliativní péče* (pp. 14-35). Grada.
- Monti, J. D., Winning, A., Watson, K. H., Williams, E. K., Gerhardt, C. A., Compas, B. E., & Vannatta, K. (2017). Maternal and Paternal Influences on Children's Coping with Cancer-Related Stress. *Journal of Child and Family Studies*, 26(7), 1-10. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0711-y>
- Muffly, L. S., Hlubocky, F. J., Khan, N., Wroblewski, K., Breitenbach, K., Gomez, J., McNeer, J. L., Stock, W., & Daugherty, C. K. (2016). Psychological morbidities in adolescent and young adult blood cancer patients during curative-intent therapy and early survivorship. *Cancer*, 122(6), 954-961. <https://doi.org/10.1002/cncr.29868>
- Murphy, L. K., Bettis, A. H., Gruhn, M. A., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Compas, B. E. (2017). Resilience in Adolescents with Cancer: Association of Coping with Positive and Negative Affect. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 38(8), 646-653. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000484>
- Myers, R. M., Balsamo, L., Lu, X., Devidas, M., Hunger, S. P., Carroll, W. L., Winick, N. J., Maloney, K. W., & Kadan-Lottick, N. S. (2014). A prospective study of anxiety, depression, and behavioral changes in the first year after a diagnosis of childhood acute

lymphoblastic leukemia: a report from the Children's Oncology Group. *Cancer*, 120(9), 1417–1425. <https://doi.org/10.1002/cncr.28578>

Neville, A., Simard, M., Hancock, K., Rokeach, A., Saleh, A., & Barrera, M. (2016). The Emotional Experience and Perceived Changes in Siblings of Children With Cancer Reported During a Group Intervention. *Oncology nursing forum*, 43(5), 188–194. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.E188-E194>

Ofir, R., Bar-Sela, G., Weyl Ben-Arush, M., & Postovsky, S. (2019). Medical marijuana use for pediatric oncology patients: single institution experience. *Pediatric Hematology and Oncology*, 36(5), 255–266. <https://doi.org/10.1080/08880018.2019.1630537>

Orbach, D., Sarnacki, S., Brisse, H. J., Gauthier-Villars, M., Jarreau, P. H., Tsatsaris, V., Baruchel, A., Zerah, M., Seigneur, E., Peuchmaur, & Doz, F. (2013). Neonatal cancer. *The Lancet Oncology*, 14(13), 609–620.

Orkin, J., Beaune, L., Moore, C., Weiser, N., Arje, D., Rapoport, A., Netten, K., Adams, S., Cohen, E., & Amin, R. (2020). Toward an Understanding of Advance Care Planning in Children With Medical Complexity. *Pediatrics*, 145(3), e20192241. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2241>

Orzalesi, M., & Aite, L. (2011). Communication with parents in neonatal intensive care. *The journal of maternal-fetal & neonatal medicine*, 24(1), 135–137. <https://doi.org/10.3109/14767058.2011.607682>

Peterson, C. C., Johnson, C. E., Ramirez, L. Y., Huestis, S., Pai, A. L., Demaree, H. A., & Drotar, D. (2008). A meta-analysis of the neuropsychological sequelae of chemotherapy-only treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 51(1), 99–104. <https://doi.org/10.1002/pbc.21544>

Peterson, R. K., Chung, J., & Barrera, M. (2020). Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors: Short-term changes and related demographic factors. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(2), e28059. <https://doi.org/10.1002/pbc.28059>

Piaget, J. (1971). The Theory of Stages in Cognitive Development. In D. R. Green, M. P. Ford, & G. B. Flamer, *Measurement and Piaget*. McGraw-Hill.

Pinsky, E. G., & Abrams, A. N. (2012). Psychopharmacology in Pediatric Oncology. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 118–134). Wiley-Blackwell.

Pohlkamp, L., Kreicbergs, U., & Sveen, J. (2019). Bereaved mothers' and fathers' prolonged grief and psychological health 1 to 5 years after loss-A nationwide study. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1530–1536. <https://doi.org/10.1002/pon.5112>

Pohlkamp, L., Sveen, J., Kreicbergs, U., & Lövgren, M. (2020). Parents' views on what facilitated or complicated their grief after losing a child to cancer. *Palliative & Supportive Care*, 1–6. Advance online publication. <https://doi.org/10.1017/S1478951520001212>

Prchal, A., & Landolt, M. (2011). How Siblings of Pediatric Cancer Patients Experience the First Time After Diagnosis. *Cancer Nursing*, 35(2), 133-140. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821e0c59>

Rabbitts, J. A., Groenewald, C. B., Tai, G. G., & Palermo, T. M. (2015). Presurgical psychosocial predictors of acute postsurgical pain and quality of life in children undergoing major surgery. *The Journal of Pain*, 16(3), 226-234. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2014.11.015>

Ridley, A., & Frache, S. (2020). Bereavement care interventions for children under the age of 18 following the death of a sibling: a systematic review. *Palliative Medicine*, 34(10), 1340-1350. <https://doi.org/10.1177/0269216320947951>

Roberts, K. E., Jankauskaite, G., Slivjak, E., Rubin, L., Schachter, S., Stabler, S., Wiener, L., Prigerson, H. G., & Lichtenthal, W. G. (2020). Bereavement risk screening: A pathway to psychosocial oncology care. *Psycho-Oncology*, 29(12), 2041-2047. <https://doi.org/10.1002/pon.5526>

Rodgers, C., Norville, R., Taylor, O., Poon, C., Hesselgrave, J., Gregurich, M. A., & Hockenberry, M. (2012). Children's coping strategies for chemotherapy-induced nausea and vomiting. *Oncology Nursing Forum*, 39(2), 202-209. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.202-209>

Rodgers, C., Young, A., Hockenberry, M., Binder, B., & Symes, L. (2010). The meaning of adolescents' eating experiences during bone marrow transplant recovery. *Journal of Pediatric Oncology*, 27(2), 65-72. <https://doi.org/10.1177/1043454209355984>

Rodriguez, M.A., Murphy, L., Vennatta, K., Gerhardt, C. A., Young-Saleme, T., Saylor, M., Bemis, H., Desjardins, L., Dunn, M. J., & Compas, B. E. (2016). Maternal Coping and Depressive Symptoms as Predictors of Mother-Child Communication About a Child's Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(3), 329-339. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv106>

Roher, S. I. G., Gupta, A. A., Gibson, B. E., Lorenzo, A. J., & Gibson, J. L. (2019). Adolescent Males' Understanding of Infertility as a Long-Term Effect of Cancer Therapy. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(1), 49-53. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0040>

Rosenberg, A. R., & Feudtner, C. (2016). What else are you hoping for? Fostering hope in paediatric serious illness. *Acta Paediatrica*, 105(9), 1004-1005.

Roth, J. (2020). Vývoj mozku. In T. Uhrová & J. Roth (Eds.), *Neuropsychiatrie: Klinický průvodce pro ambulantní i nemocniční praxi* (pp. 871-876). Maxdorf Jessenius.

Ruggiero, A., Rizzo, D., Catalano, M., Coccia, P., Triarico, S., & Attinà, G. (2018). Acute chemotherapy-induced nausea and vomiting in children with cancer: Still waiting for a common consensus on treatment. *The Journal of International Medical Research*, 46(6), 2149-2156. <https://doi.org/10.1177/0300060518765324>

- Rusinová, K., & Kopecký, O. (2020). Neuropaliativní péče. In T. Uhrová & J. Roth (Eds.), *Neuropsychiatrie: Klinický průvodce pro ambulantní i nemocniční praxi* (pp. 342-346). Maxdorf Jessenius.
- Ryan, S., Wong, J., Chow, R., & Zimmermann, C. (2020). Evolving Definitions of Palliative Care: Upstream Migration or Confusion? *Current Treatment Options in Oncology*, 21(3), 20. <https://doi.org/10.1007/s11864-020-0716-4>
- Říčan, P., & Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie* (4th ed.). Grada.
- Salvador, Á., Crespo, C., Roberto, M. S., & Barros, L. (2020). Do parents of children with cancer want to participate in treatment decision-making? *Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1059–1067. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04909-8>
- Sansom-Daly, U. M., Wakefield, C. E., Patterson, P., Cohn, R. J., Rosenberg, A. R., Wiener, L., & Fardell, J. E. (2020). End-of-Life Communication Needs for Adolescents and Young Adults with Cancer: Recommendations for Research and Practice. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 9(2), 157–165. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0084>
- Santacroce, S. J., & Kneipp, S. M. (2019). Influence of pediatric cancer-related financial burden on parent distress and other stress-related symptoms. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(3), 1-7. <https://doi.org/10.1002/pbc.28093>
- Sedig, L. K., Spruit, J. L., Paul, T. K., Cousino, M. K., McCaffery, H., Pituch, K., & Hutchinson, R. (2020). Supporting Pediatric Patients and Their Families at the End of Life: Perspectives From Bereaved Parents. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 37(12), 1009–1015. <https://doi.org/10.1177/1049909120922973>
- Schaefer, M. R., Kenney, A. E., Himelhoch, A. C., Howard Sharp, K. M., Humphrey, L., Olshefski, R., Young-Saleme, T., & Gerhardt, C. A. (2020). A quest for meaning: A qualitative exploration among children with advanced cancer and their parents. *Psycho-Oncology*, 10.1002/pon.5601. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/pon.5601>
- Schulte, F., Forbes, C., Wurzel, A., Patton, M., Russell, K. B., Pluijm, S., & Krull, K. R. (2020). Childhood Cancer Survivorship: Daily Challenges. *Pediatric Clinics of North America*, 67(6), 1083–1101. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.07.004>
- Sikorová, L., Lokaj, P., & Husovská, B. (2019). Kontrola symptomů u dětí v paliativní péči. In R. Bužgová & L. Sikorová (Eds.), *Dětská paliativní péče* (pp. 36-74). Grada.
- Sim, C. W., Heuse, S., Weigel, D., & Kendel, F. (2020). If only I could turn back time-Regret in bereaved parents. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(6), e28265. <https://doi.org/10.1002/pbc.28265>
- Sisk, B. A., Friedrich, A., Blazin, L. J., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. (2020). Communication in Pediatric Oncology: A Qualitative Study. *Pediatrics*, 146(3), e20201193. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1193>
- Sisk, B. A., Kang, T. I., & Mack, J. W. (2018). Sources of parental hope in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(6), e26981. <https://doi.org/10.1002/pbc.26981>

- Sisk, B. A., Mack, J. W., Ashworth, R., & DuBois, J. (2018). Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(1), e26727, <https://doi.org/10.1002/pbc.26727>
- Slezáčková, A., Blatný, M., Kepák, T., Vlčková, I., Pilát, M., Jelínek, M., & Navrátilová P., (2008). *Brno Quality of Life Longitudinal Study in Pediatric Oncology Patients (QOLOP). Posttraumatic growth in parents of childhood cancer survivors* [Conference abstract]. IV. European Conference on Positive Psychology, Opatia – Croatia 2008.
- Slováčková, B. (2015). Psychiatrická problematika u somaticky nemocných. In L. Hosák, M. Hrdlička, & J. Libiger (Eds.), *Psychiatrie a pedopsychiatrie* (pp. 403-427). Karolinum.
- Snaman, J., Morris, S. E., Rosenberg, A. R., Holder, R., Baker, J., & Wolfe, J. (2020). Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4131-4139. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05249-3>
- Soanes, L., & White, I. (2018). Sexuality and cancer: The experience of adolescents and young adults. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(12), e27396, <https://doi.org/10.1002/pbc.27396>
- Stern, D. N. (1985). *The interpersonal world of the infant: A view from psychoanalysis and developmental psychology*. Basic Books.
- Taylor, J., Booth, A., Beresford, B., Phillips, B., Wright, K., & Fraser, L. (2020). Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review. *Palliative Medicine*, 34(6), 731–775. <https://doi.org/10.1177/0269216320908490>
- Tenniglo, L. J. A., Loeffen, E. A. H., Kremer, L. C. M., Font-Gonzalez, A., Mulder, R. L., Postma, A., Naafs-Wilstra, M. C., Grootenhuis, M. A., van de Wetering, M. D., & Tissing, W. J. E. (2017). Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. *Supportive Cancer Care*, 25, 3151-3160. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3723-7>
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Portál.
- Tillery, R., Willard, V. W., Howard Sharp, K. M., Klages, K. L., Long, A. M., & Phipps, S. (2019). Impact of the parent-child relationship on psychological and social resilience in pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 29(2), 339-346. <https://doi.org/10.1002/pon.5258>
- Tutelman, P. R., Chambers, C. T., Stinson, J. N., Parker, J. A., Fernandez, C. V., Witteman, H. O., Nathan, P. C., Barwick, M., Campbell, F., Jibb, L. A., & Irwin, K. (2018). Pain in Children With Cancer: Prevalence, Characteristics, and Parent Management. *The Clinical Journal of Pain*, 34(3), 198–206. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000531>
- Udo, C., Kreicbergs, U., Axelsson, B., Björk, O., & Lövgren, M. (2019). Physicians working in oncology identified challenges and factors that facilitated communication with families when children could not be cured. *Acta Paediatrica*, 108(12), 2285–2291. <https://doi.org/10.1111/apa.14903>

- Uhl, K., Burns, M., Hale, A., & Coakley, R. (2020). The Critical Role of Parents in Pediatric Cancer-Related Pain Management: a Review and Call to Action. *Current Oncology Reports*, 22(4), 37. <https://doi.org/10.1007/s11912-020-0899-7>
- van de Velde, M. E., Kaspers, G. L., Abbink, F., Wilhelm, A. J., Ket, J., & van den Berg, M. H. (2017). Vincristine-induced peripheral neuropathy in children with cancer: A systematic review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 114, 114–130. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2017.04.004>
- Van Dijk-Lokkart, E. M., Steur, L. M. H., Braam, K.I., Veening, M. A., Huisman, J., Takken, T., Bierings, M., Merks, J. H., Van den Heuvel-Eibrink, M. M., Kaspers, G. J. L., Van Dulmen-den Broeder, E., & Van Litsenburg, R. R. L. (2019). Longitudinal development of cancer-related fatigue and physical activity in childhood cancer patients. *Pediatric Blood & Cancer*. 2019; 66(12), e27949. <https://doi.org/10.1002/pbc.27949>
- Van Schoors, M., De Paepe, A. L., Lemiére, J., Morez, A., Norga, K., Lambrecht, K., Goubert, L., & Verhofstadt, L. L. (2019). Family Adjustment When Facing Pediatric Cancer: The Role of Parental Psychological Flexibility, Dyadic Coping, and Network Support. *Frontiers in Psychology*, 10, 2740. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02740>
- van Warmerdam, J., Zabih, V., Kurdyak, P., Sutradhar, R., Nathan, P. C., & Gupta, S. (2019). Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(6), e27677. <https://doi.org/10.1002/pbc.27677>
- Veneroni, L., Bagliacca, E. P., Sironi, G., Silva, M., Casanova, M., Bergamaschi, L., Terenziani, M., Trombatore, J., Clerici, C. A., Prunas, A., Silvaggi, M., Massimino, M., & Ferrari, A. (2020). Investigating sexuality in adolescents with cancer: patients talk of their experiences. *Pediatric Hematology and Oncology*, 37(3), 223–234. <https://doi.org/10.1080/08880018.2020.1712502>
- Vetsch, J., Wakefield, C. E., Doolan, E. L., Signorelli, C., McGill, B. M., Moore, L., Techakesari, P., Pieters, R., Patenaude, A. F., McCarthy, M., Cohn, R. J., & ANZCHOG Survivorship Study Group (2019). 'Why us?' Causal attributions of childhood cancer survivors, survivors' parents and community comparisons – a mixed methods analysis. *Acta Oncologica*, 58(2), 209–217. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2018.1532600>
- Vindrola-Padros, C., Dyer, K. E., Cyrus, J., & Lubker, I. M. (2017). Healthcare professionals' views on discussing fertility preservation with young cancer patients: a mixed method systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 26(1), 4–14. <https://doi.org/10.1002/pon.4092>
- Vodáčková, D. (2012). *Krizová intervence* (3rd ed.). Portál.
- Voepel-Lewis, T., Zanolli, J., Dammeyer, J. A., & Merkel, S. (2010). Reliability and validity of the face, legs, activity, cry, consolability behavioral tool in assessing acute pain in critically ill patients. *American Journal of Critical Care: an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 19(1), 55–62. <https://doi.org/10.4037/ajcc2010624>

- von Baeyer, C. L., & Spagrud, L. J. (2007). Systematic review of observational (behavioral) measures of pain for children and adolescents aged 3 to 18 years. *Pain*, 127(1-2), 140–150. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2006.08.014>
- Walter, L. M., Nixon, G. M., Davey, M. J., Downie, P. A., & Horne, R. S. (2015). Sleep and fatigue in pediatric oncology: A review of the literature. *Sleep Medicine Reviews*, 24, 71–82. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2015.01.001>
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: a cancer journal for clinicians*, 64(2), 83–103. <https://doi.org/10.3322/caac.21219>
- Warner, E. L., Kent, E. E., Trevino, K. M., Parsons, H. M., Zebrack, B. J., & Kirchhoff, A. C. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. *Cancer*, 122(7), 1029–1037. <https://doi.org/10.1002/cncr.29866>
- Wiener, L., & Pao, M. (2012). Comprehensive and Family-Centered Psychosocial Care in Pediatric Oncology: Integration of Clinical Practice and Research. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 7-17). Wiley-Blackwell.
- Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M. N. F., & Muriel, A. (2017). The perceived influence of childhood cancer on the parent's relationship. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2109–2117. <https://doi.org/10.1002/pon.4313>
- Wiener, L., Devine, K. A., & Thompson, A. L. (2020). Advances in pediatric psychooncology. *Current Opinion in Pediatrics*, 32(1), 41–47. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000851>
- Wiener, L., Viola, A., Kearney, J., Mullins, L. L., Sherman-Bien, S., Zadeh, S., Farkas-Patenaude, A., Pao, M., & Lone Parent Study Group (2016). Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(5), 1-9. <https://doi.org/10.1177/1043454215616610>
- Winnicott, D. W. (1953). Transitional Objects and Transitional Phenomena: A Study of the First Not-Me Possession. *International Journal of Psycho-Analysis*, 34(2), 89-97.
- Woodgate, R. (2000). Part I: An Introduction to Conducting Qualitative Research in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 192-206. <https://doi.org/10.1177/104345420001700402>
- World Health Organisations (2012). *Definition of Palliative Care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Zebrack, B., Santacroce, S. J., Patterson, P., & Gubin, A. (2016). Adolescents and Young Adults with Cancer: A Biopsychosocial Approach. In A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener (Eds.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (pp. 199-218). Springer.
- Zucchetti, G., Bellini, S., Bertolotti, M., Bona, F., Biasin, E., Bertorello, N., Tirtei, E., & Fagioli, F. (2017). Body Image Discomfort of Adolescent and Young Adult Hematologic

Cancer Survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(2), 377–380.
<https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0067>

Seznam obrázků

Obrázek 1 – Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (Kazak, 2006; Kazak et al., 2015)	34
Obrázek 2 – Schéma interdisciplinární spolupráce v edukaci rodin/pacientů (Landier et al., 2016)	36
Obrázek 3 – Schéma biopsychosociálních interakcí v pacientově subjektivním prožitku léčby	43
Obrázek 4 – Schéma paliativní péče v dětské onkologii (dle Mojžíšová et al., 2019; Blanco & Jones, 2018)	58

Seznam tabulek

Tabulka 1 - Incidence dětských nádorových onemocnění (upraveno dle Koutecký et al., 2002; Ward et al., 2014).....	10
Tabulka 2 – Pozdní následky a toleranční dávky radioterapie u dětí (upraveno dle Malinová & Šlampa, 2007)	15
Tabulka 3 – Farmakoterapie deliria, depresivních a úzkostných poruch u dětského onkologického pacienta.....	56
Tabulka 4 – Pět stadií smutku / truchlení dle E. Kübler-Rossově (Janda, 2019)	61
Tabulka 5 – Screening potřeb pacienta (upraveno dle Rusinová & Kopecký, 2020).....	63
Tabulka 6 – Diagnostická kritéria prolongovaného truchlení dle MKN-11 (Killikelly & Maercker, 2018).....	68
Tabulka 7 - Přednosti a nevýhody kvalitativního výzkumu (Hendl, 2016, str. 48).....	73

Seznam zkratek

ALL	Akutní lymfoblastická leukémie
AML	Akutní myeloidní leukémie
APA	Americká psychologická asociace
CAR-T	Terapie chimerními T buněčnými receptory
CINV	Chemotherapy-induced nausea and vomiting
CNS	Centrální nervová soustava
EOL	End of Life Care
GM-CSF	Granulocyte Macrophage Colony Stimulating Factor
GvHD	Graft versus host disease
IGF	Inzulínu podobný růstový faktor
KDHO	Klinika dětské hematologie a onkologie
KDO	Klinika dětské onkologie
PaPaS	Paediatric Palliative Screening Scale
PPPHM	Pediatric Psychosocial Preventative Health Model
SNRI	Selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu a noradrenalinu
SSRI	Selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu
QOLOP	Quality of Life Longitudinal Study in Pediatric Oncology Patients

Příloha 1. – Schéma rozhovoru s pacientem

Jádro polostrukturovaného interview s pacientem	
Schéma rozhovoru, časová dotace	Otázky, instrukce
Úvod (10 minut)	<ul style="list-style-type: none">• Představení výzkumníka.• Cíle studie.• Průběh rozhovoru.• Prostor pro dotazy.
Představení pacienta (10 minut)	<ul style="list-style-type: none">• Řekni něco o sobě (škola, zájmy, rodina, jak by ses popsal/a).
Diagnóza (20 minut)	<ul style="list-style-type: none">• S jakou nemocí se léčíš?• Jak ses dozvěděl/a o své nemoci?• Jak začala léčba?• Jak jsi se cítil/a, když jsi se dozvěděl/a o nemoci a když začala léčba?
Léčba (30 minut)	<ul style="list-style-type: none">• Jak léčba probíhá? Jak to vypadá?• Jak s tebou o léčbě mluví lékaři? Jaké informace dostáváš?• Mluvíš o léčbě s někým? S přáteli, s členy rodiny? Jak?• Změnila nemoc a léčba nějak tvé vztahy s rodinou? S kamarády? Jak? Dokážeš nějak tyto vztahy popsat, jak to teď je?• Jak léčbu vnímáš? Jaké to je? Co vnímáš jako nejtěžší?• Změnila tě nějak zkušenost onemocnění a léčby? Jak?• Co myslíš, že dobře funguje? Co ti pomáhá?• Je něco, co bys v léčbě potřeboval/a, aby ses cítil/a lépe?

	<ul style="list-style-type: none"> • Jak přemýšlíš o léčbě a o budoucnosti? Máš z něčeho obavy?
Závěr (20 minut)	<ul style="list-style-type: none"> • Je něco důležitého, na co myslíš, že jsem se nezeptal a chtěl/a bys to zmínit? • Je ještě něco, co tě napadá? • Jaký pro tebe rozhovor byl? Jak se teď cítíš?

Příloha 2. – Schéma rozhovoru s rodičem

Jádro polostrukturovaného interview s rodičem pacienta	
Schéma rozhovoru, časová dotace	Otázky, instrukce
Úvod (10 minut)	<ul style="list-style-type: none"> • Představení výzkumníka. • Cíle studie. • Průběh rozhovoru. • Prostor pro dotazy.
Představení rodiče (10 minut)	<ul style="list-style-type: none"> • Řekněte něco o sobě (práce, zájmy, rodina, jak byste se popsal/a).
Diagnóza (20 minut)	<ul style="list-style-type: none"> • S jakou nemocí se vaše dítě léčí? • Jak jste se dozvěděl/a o nemoci svého dítěte? • Jak začala léčba? • Jak jste se cítil/a, když jste se dozvěděl/a o nemoci svého dítěte a když začala léčba? • Jaké všechny změny to způsobilo vám a vaší rodině? Jak jste se s nimi vypořádal/a?
Léčba (30 minut)	<ul style="list-style-type: none"> • Jak léčba probíhá? Jak to vypadá? • Jak s vámi o léčbě dítěte komunikuje lékařský? Jaké informace dostáváte? • Mluvíte o léčbě s někým? S přáteli, s členy rodiny, jinými blízkými osobami? Jak? • Změnila nemoc a léčba nějak vaše vztahy s rodinou? S kamarády? Jak? Dokážete nějak tyto vztahy popsat, jak to teď vypadá? • Jak léčbu dítěte vnímáte? Jaké to pro vás je? Co vnímáte jako nejtěžší?

	<ul style="list-style-type: none"> • Změnila vás nějak zkušenost onemocnění a léčby vašeho dítěte? Jak? • Co myslíte, že dobře funguje? Co vám pomáhá? • Je něco, co byste v léčbě potřeboval/a, abyste se cítil/a lépe? • Jak přemýšlíte o léčbě svého dítěte? Přemýšlíte o budoucnosti? Máte z něčeho obavy?
Závěr (20 minut)	<ul style="list-style-type: none"> • Je něco důležitého, na co myslíte, že jsem se nezeptal a chtěl/a byste to zmínit? • Je ještě něco, co vás napadá? • Jaký pro vás rozhovor byl? Jak se teď cítíte?

Příloha 3. – Vzor informovaného souhlasu pro účast ve výzkumu

Informovaný souhlas účastníka výzkumu

Vážený pane, vážená paní,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci diplomové práce.

Název projektu: Psychosociální aspekty akutní fáze léčby dětských onkologických onemocnění.

Řešitel projektu: Bc. Tadeáš Janda. **Tel. číslo:** 608 455 280, **e-mail:** Janda.Tadeas@seznam.cz

Název pracoviště: Katedra psychologie, Filozofická fakulta, Univerzita Karlova.

Vedoucí práce: prof. PhDr. Marek Blatný, DrSc.

Cíl výzkumu: Cílem výzkumu je přispět k porozumění zkušenosti s onkologickým onemocněním a jeho léčbou ze strany pacienta a rodiče, který s ním léčbu podstupoval v rámci hospitalizací.

Popis výzkumu: Výzkum bude probíhat formou rozhovorů v maximální délce 90 minut. Tyto rozhovory se budou týkat zkušeností s onkologickým onemocněním a jeho léčbou – jak probíhá a jak tento průběh vnímáte. Vzhledem k momentální epidemiologické situaci v souvislosti s onemocněním COVID-19 budou rozhovory probíhat prostřednictvím online platform (Messenger, Skype, dle Vašich možností a preference). Rozhovory budou nahrávány na diktafon, aby mohly být posléze výzkumníkem přepsány do písemné formy. Nahrávky nebudou s nikým sdíleny. Získané informace budou prezentovány v rámci diplomové práce ve formě případových studií jako součást výzkumného projektu. Tyto případové studie budou obsahovat:

- Základní informace o onemocnění a jeho léčbě, momentálním zdravotním stavu.
- Strukturovaný záznam z provedeného rozhovoru, který obsahuje přímé citace a parafráze Vámi uvedených informací. Strukturovaný záznam je rozdělen do tematických bloků, některé citace jsou proto z obsahových důvodů a v rámci analýzy sloučeny na základě svého významu.
- Komentář výzkumníka k proběhlému rozhovoru, odkazující mj. k teoretickým poznatkům prezentovaným v literárně přehledové části diplomové práce.

Veškeré informace, které poskytnete, budou anonymizovány. V práci nebude uvedeno Vaše jméno, bydliště, kontaktní údaje, ani jiné údaje, které by Vás, členy Vaší rodiny nebo jiné osoby, kterých se výzkum týká, mohly identifikovat. Vaše účast ve studii je dobrovolná, výzkum můžete kdykoliv bez udání důvodu opustit. V průběhu rozhovoru můžete na položené otázky neodpovídat. V případě potřeby můžete kdykoliv kontaktovat výzkumníka pro další doplňující informace.

.....

datum a podpis řešitele projektu

Prohlášení a souhlas účastníků s jejich zapojením do výzkumu:

Já níže podepsaný/-á potvrzuji, že

- a) jsem se seznámil/-a s informacemi o cílech a průběhu výše popsaného výzkumu (dále též jen „výzkum“);
- b) dobrovolně souhlasím s účastí své osoby /případně svého dítěte/ v tomto výzkumu;
- c) rozumím tomu, že se mohu kdykoli rozhodnout ve své účasti na výzkumu nepokračovat;
- d) jsem srozuměn s tím, že jakékoliv užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu nezakládá můj nárok na jakoukoliv odměnu či náhradu, tzn. že veškerá oprávnění k užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu poskytnu bezúplatně.

Zároveň prohlašuji, že

- a) souhlasím se zveřejněním anonymizovaných dat a výstupů vzešlých z výzkumu a s jejich dalším využitím;
- b) souhlasím se zpracováním a uchováním osobních a citlivých údajů v rozsahu v tomto informovaném souhlasu uvedených ze strany Univerzity Karlovy, Filozofické fakulty, IČ: 00216208, se sídlem: nám. Jana Palacha 2, 116 38 Praha 1, a to pro účely zpracování dat vzešlých z výzkumu, pro účely případného kontaktování z důvodu zpracování dat vzešlých z výzkumu či z důvodu nabídky účasti na obdobných akcích a pro účely evidence a archivace; a s tím, že tyto osobní údaje mohou být poskytnuty subjektům oprávněným k výkonu kontroly projektu, v jehož rámci výzkum realizován;
- c) jsem seznámen/-a se svými právy týkajícími se přístupu k informacím a jejich ochraně podle § 12 a § 21 zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, tedy že mohu požádat Univerzitu Karlovu v Praze o informaci o zpracování mých osobních a citlivých údajů a jsem oprávněn/-a ji dostat a že mohu požádat Univerzitu Karlovu v Praze o opravu nepřesných osobních údajů, doplnění osobních údajů, jejich blokaci a likvidaci.

Výše uvedená svolení a souhlasy poskytnu dobrovolně na dobu neurčitou až do odvolání a zavazuji se je neodvolat bez závažného důvodu spočívajícího v podstatné změně okolností.

Vše výše uvedené se řídí zákony České republiky, s výjimkou tzv. kolizních norem, a bude v souladu s nimi vykládáno, přičemž případné spory budou řešeny příslušnými soudy v České republice.

Potvrzuji, že jsem převzal/a podepsaný stejnopis tohoto informovaného souhlasu.

Jméno a příjmení účastníka:..... Datum narození:.....

Adresa trvalého bydliště účastníka:.....

Podpis účastníka:

Zákonný zástupce (vyplnit v případě, že účastník studie nedovršil 18 let věku)

Jméno a příjmení zákonného zástupce: Datum narození:

Adresa trvalého bydliště zákonného zástupce:

Vztah zákonného zástupce k účastníkovi:

Podpis zákonného zástupce: